Contribuições da Consulta Pública - Formulário ATS - Omaveloxolona ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos - 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:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Omaveloxolona é a primeira medicação para Ataxia de Friedreich, todo mundo com esse diagnóstico merece receber e ter acesso a esse medicamento	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich, Positivo e facilidades: Melhoras dos sintomas e qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único tratamento existente no Mundo!!!! Eu como mãe acompanhei a pesquisa desse medicamento há anos , essa é a esperança de tantos com Ataxia de Friedreich e ainda não temos acesso??? Precisamos que nossos filhos tenham acesso ao tratamento com o SKYCLARYS!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão desta medicação no sus vai ajudar muitas famílias que descobriram esta doença, principalmente quando se é descoberta na infância/adolecesncia, já que, este medicamento ajuda a reduzir os danos causados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com Ataxia de Friedreich tem a chance de retardar a progressão da doença e melhorar sua qualidade de vida com essa nova droga, nosso dever oferecer essa oportunidade a quem precisa e confirmar que o SUS é um sistema para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito constitucional e todos que têm a doença terão, com esse medicamento, acesso a uma vida mais 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:
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes e seus familiares clamam todos os dias por uma melhor qualidade de vida. Cada avanço da medicina traz consigo a renovação da esperança de um futuro com mais dignidade, autonomia e bem-estar. No entanto, a ciência e a inovação só cumprem o seu verdadeiro papel social quando chegam até as pessoas que mais precisam., Por esse motivo, solicitamos a atenção e a sensibilidade do Governo para viabilizar e acelerar o acesso a esta medicação. Trata-se de uma medida urgente que transcende o campo técnico: é um ato de humanidade, justiça e garantia do direito 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:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente, reivindico a incorporação dessa medicação pelo SUS. Ter acesso ao tratamento adequado não é privilégio, é um direito. Precisamos de uma resposta que coloque a vida, a saúde e a dignidade dos pacientes em primeiro lugar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona é um ativador da via Nrf2, com ação relacionada à resposta antioxidante, ao equilíbrio redox e à função mitocondrial, mecanismos relevantes na fisiopatologia da Ataxia de Friedreich., , No estudo clínico MOXIe, ensaio internacional, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, foram avaliados pacientes de 16 a 40 anos com Ataxia de Friedreich geneticamente confirmada. Após 48 semanas, a omaveloxolona apresentou diferença de -2,40 pontos na escala mFARS em relação ao placebo (p=0,014), resultado que indica menor deterioração da função neurológica no grupo tratado., , No acompanhamento de extensão do MOXIe, a diferença observada entre os grupos foi mantida em 72 semanas, com resultados compatíveis com benefício persistente sobre a evolução da doença., , Uma análise comparativa com pacientes pareados do estudo de história natural FACOMS também observou menor progressão do mFARS após três anos entre os pacientes tratados com omaveloxolona, embora essa análise observacional tenha limitações próprias e não substitua um ensaio clínico randomizado., , Quanto à segurança, os eventos adversos mais observados incluem cefaleia, náusea, fadiga e elevações transitórias das enzimas hepáticas, geralmente reversíveis, sendo recomendado acompanhamento clínico e laboratorial., , O conjunto das	5ª - A avaliação econômica da omaveloxolona deve considerar não apenas o impacto financeiro para o SUS, mas também a realidade socioeconômica das famílias brasileiras que convivem com a Ataxia de Friedreich., , O relatório preliminar da CONITEC estima impacto orçamentário incremental acumulado de aproximadamente R$ 1,24 bilhão em cinco anos no cenário-base. A análise também apresenta elevado custo-utilidade e reconhece incertezas relacionadas à magnitude e à duração do benefício clínico., , Entretanto, é importante contextualizar esses valores diante da realidade econômica brasileira. Segundo o IBGE, em 2024 o rendimento médio mensal domiciliar per capita foi de R$ 2.020, enquanto entre os 10% de menor rendimento foi de apenas R$ 154. Dessa forma, o custo de um tratamento de alto valor é absolutamente incompatível com a capacidade financeira da maioria das famílias brasileiras, reforçando a importância do financiamento público., , Além disso, a análise econômica deve considerar os custos associados à progressão da Ataxia de Friedreich, como fisioterapia, consultas, exames, transporte para tratamento, necessidade de cuidadores, perda de

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				evidências disponíveis demonstra benefício clínico principalmente relacionado à redução da progressão funcional, embora ainda existam incertezas sobre a magnitude do efeito em longo prazo. Considerando a natureza progressiva e incapacitante da doença e a ausência, até então, de tratamento específico incorporado ao SUS, essas evidências são relevantes para a avaliação da tecnologia., , Referências: Lynch et al., Ann Neurol. 2021, 89:212-225, DOI 10.1002/ana.25934, Lynch et al., Movement Disorders. 2023, 38:313-320, DOI 10.1002/mds.29286, Lynch et al., Ann Clin Transl Neurol. 2023, 10:1800-1810, CONITEC, Relatório Preliminar – Omaveloxolona, CP nº 101/2026.	produtividade e redução da autonomia. Esses custos podem atingir tanto o sistema de saúde quanto diretamente as famílias., , Diante disso, considero importante que a avaliação econômica contemple a realidade de renda da população brasileira, os custos sociais e familiares da doença e a possibilidade de negociação de preço, descontos ou acordos de compartilhamento de risco, de forma a viabilizar o acesso ao tratamento sem desconsiderar a sustentabilidade do SUS., , Referências: CONITEC. Relatório preliminar – Omaveloxolona, CP nº 101/2026. IBGE. PNAD Contínua – Rendimento de todas as fontes, 2024. CONITEC. Diretriz Metodológica – Análise de Impacto Orçamentário.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a essas medicações são cruciais para pessoas com esse diagnóstico. Por se tratar de uma doença degenerativa, o tempo é um inimigo destas pessoas. Precisamos agir rápido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um bom caminho para quem convive com a doença, e uma oportunidade pra quem tem outros tipos de doença no mesmo seguimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cuido do meu filho q tem essa doença a 6 anos, vejo essa doença tirar a infância dele todos os dias, pois ñ consegue correr, pular, e ja quase ñ consegue andar. Com a incorporação do remédio ao SUS ele vai ter a chance de ñ perder a condição fisica q ainda tem hoje e ter mais independência e autonomia. Precisamos do remédio com urgência pq a doença avança muito 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga tem feito uso da medicação e sua condição melhorou muito nos últimos 6 meses.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: A mobilidade e coordenação da minha amiga melhoraram bastante., Negativo e dificuldades: Nao ha	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Interesse de acesso a medicação a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a incorporação do Skyclarys na rede SUS, já que é o único medicamento no mundo que pode contribuir na melhora da qualidade de vida de portadores de Ataxia de Friedreich e lhes dar o direito de viver., A eficácia do Skyclarys já foi aprocado pela ANVISA e FDA! Só falta ser incorporado no SUS!	2ª - Sim, Qual: Skyclarys. Tenho amigos que vêm utilizando após judialização., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, redução da velocidade do avanço da doença, melhora na fala, no andar e nas tarefas diárias, e acima de tudo, dignidade., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela facilidade de aquisição principalmente para quem não pode comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a saúde teve ser universal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 55 anos e convivo com a Ataxia de Friedreich há 27 anos. É uma doença que foi mudando minha vida aos poucos e me fazendo perder coisas que antes faziam parte da minha rotina., , Hoje tenho espasmos cerca de dez vezes ao dia, principalmente nas pernas, dores neuropáticas nas coxas e encurtamento muscular. Até fazer alongamento, que é tão importante para mim, pode ser doloroso., , Estou na cadeira de rodas desde 2020. Moro sozinha e ainda consigo me vestir e cuidar de muitas coisas, mas não consigo mais cozinhar. Preciso de ajuda para limpar minha casa e cuidar do meu jardim. Depois da cadeira, passei a cair menos, mas ainda caio aproximadamente uma vez por semana., , O que mais dói, às vezes, são as coisas simples que fui deixando de fazer. Eu adorava fazer pão e bolo sem glúten e hoje não consigo mais. Também não consigo viajar ou simplesmente sair sozinha. Perder essa liberdade é muito difícil para mim., , Trabalhei como bancária por cerca de 20 anos. Estou afastada desde 2024 e hoje vivo da minha aposentadoria. Além de todas as limitações, a doença traz um custo alto: gasto cerca de R$ 2.000 por mês com fisioterapia, fonoterapia e musculação, mais aproximadamente R$ 1.800 com ajuda para a limpeza, além de medicamentos, carro e outras despesas., , Sou a única pessoa da minha família com Ataxia de Friedreich, mas todos acabam sendo afetados, porque muitas vezes preciso contar com a ajuda deles., , O que eu espero do Skyclarys é ter a chance de preservar o que ainda consigo fazer e conquistar mais independência. Quero poder fazer mais coisas sozinha, sair, viajar e, quem sabe, voltar a fazer algumas das coisas que tanto amo., , Depois de 27 anos convivendo com essa doença, eu não quero continuar perdendo, pouco a pouco, a minha liberdade. Quero continuar morando na minha casa, cuidando das minhas coisas, fazendo meu pão e meus bolos, cuidando do meu jardim e vivendo a minha vida., , Eu só quero continuar sendo eu, com o máximo de autonomia 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem tratamento, independente da doença ou condição social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho a ataxia Sca3,e sei como essa doença acaba aos poucos,exitem pessoas que não tem condições de comprar ou pagar um advogado pra entrar na justiça pra ter esse remédio,e sei q ele é uma esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS garantirá que todos os pacientes tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira. Como a grande maioria das famílias não tem recursos para arcar com um medicamento de alto custo, a liberação pelo SUS é uma medida de justiça social, garantindo igualdade no direito à saúde e à vida para todos que enfrentam a Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich demonstra o compromisso com o cuidado e a atenção às populações vulneráveis do nosso país. Trata-se do primeiro e único medicamento aprovado especificamente para a doença, o que torna sua disponibilização ainda mais relevante, especialmente considerando que o Brasil possui uma das maiores populações de pacientes com Ataxia de Friedreich do mundo, mesmo se tratando de uma condição rara., , Devemos buscar oferecer aos pacientes a melhor qualidade de vida possível, principalmente àqueles que, por muitos anos, conviveram com a ausência de opções terapêuticas e com a incerteza em relação ao futuro. Quando temos acesso ao conhecimento e à inovação capazes de modificar a trajetória de uma doença tão devastadora, torna-se essencial transformar esse avanço em uma oportunidade real de cuidado e esperança para quem mais precisa., , A disponibilização da omaveloxolona representa não apenas um avanço terapêutico, mas também a possibilidade de preservar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida de pessoas que enfrentam diariamente os desafios impostos pela Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo que poucas pessoas tenham no Brasil a vida humana importa e é necessário inserir no sus para essa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um sobrinho com Ataxia, q ta perdendo a locomoção, ñ consegue correr, nem pular e precisa do remédio com urgência pra ñ perder a autonomia, conseguir andar. Com o remedio terá a oportunidade de melhorar a qualidade de vida 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:
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem ataxia. O tratamento é essencial para garantir qualidade de vida e longevidade a ela. Como o custo da medicação é muito alto e o índice da doença é baixo, por se tratar de doença rara, creio que a presença no SUS é viável e essencial a todos que vivem com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que possui esta condição e a luta dela e da família para que essa medicação seja viabilizada pelo SUS de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho convivência com um paciente de Ataxia de Friedreich é bem desanimador observar a progressão da doença, ainda mais sabendo que existe um medicamento já aprovado para conter este avanço, mas que devido a exorbitância do preço é impossível ser adquirido. Realmente não conheço todos os aspectos técnicos para que seja aprovado este medicamento para ser fornecido pelo SUS, mas gostaria de deixar minha contribuição pois para as pessoas acometidas por essa grave enfermidade um pequeno passo em direção ao avanço dos implacáveis sintomas, pode fazer toda diferença na vida dos mesmos. Acredito que as razões técnicas não devem se sobrepor às razões humanitárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar a vida das pessoas que passam por este problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pagamos impostos absurdos pra isso. Nem deveria ter que entrar em votação, deveria ser algo já aprovado por padrão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, JÁ ESTÁ NO SISTEMA PUBLICO DE SAÚDE da italia, ALEMANHA, IRLANDA (HOJE), ESPANHA. COLOQUE NO SUS TAMBÉM!!! SE OS POLÍTICOS ROUBASSEM MENOS ISSO NAO DEVERIA NEM SER QUESTIONADO!!!!!	2ª - Sim, Qual: Tenho conhecidos que já tomaram o medicamento e está funcionando MUITO bem!, Positivo e facilidades: Nao tive contato , Negativo e dificuldades: N/A	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, questão de qualidade de vida e sobrevivência. o SUS como carro chefe e orgulho de todos os brasileiros deve seguir o modelo italiano e disponibilizar medicamentos, produtos e procedimentos necessários para nossos cidadãos.	2ª - Sim, Qual: insulina, insumos para diabéticos e remédios de alto custo para tratamento de enfisema para familiares., Positivo e facilidades: suma importância para sobrevivência dos meus entes., Negativo e dificuldades: atraso de envio e falta dos medicamentos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida de quem sofre com uma doença rara é contribuir com toda família. É acreditar na ciência e fazer valer o direito de acesso a tratamento e medicamentos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é muito importante para meu sobrinho, pois a cada dia que passa a doença vem avançando, prejudicando sua qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com Ataxia de Friedreich necessitam ter acesso ao tratamento de sua doença, pois trata-se de uma doença neurodegenerativa, que leva os pacientes a incapacidade produtiva e até mesmo incapacidade de realizar suas higienes pessoais, além é claro de levar a óbito. Estima-se que a idade média de óbito dos pacientes com Ataxia de Friedreich seja de 33 anos no Brasil, e o omaveloxolone é o único tratamento capaz de retardar a progressão da doença em até 68%, preservando as atividades funcionais e essências de todo paciente que convive com esta doença que tanto impacta a vida dos pacientes!!! Suplicamos pela incorporação da droga, trata-se de uma doença ultra rara, que até então não tinha tratamento medicamentoso, e agora o Skyclarys é a única esperança de dignidade e vida destes pacientes!! Quem tem Ataxia tem pressa!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no Sus pois várias pessoas vão se beneficiar com este medicamento e familiares também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessito 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e debilitante que afeta o sistema nervoso. Os primeiros sintomas costumam surgir na infância ou adolescência, e entre os mais comuns estão a dificuldade para caminhar, a perda de equilíbrio, fraqueza muscular, alterações na fala e dificuldade para engolir. Com o tempo, a doença também pode causar problemas no coração e diabetes. Por ser progressiva, a AF vai reduzindo a autonomia da pessoa, que passa a precisar de mais apoio para realizar atividades do dia a dia., , Até recentemente, não existia nenhum tratamento específico para alterar o curso da doença, apenas cuidados paliativos à medida que a doença avançava. A Omaveloxolona é o primeiro medicamento aprovado no Brasil para tratar a AF. Estudos clínicos mostraram que o tratamento melhora a coordenação motora e o equilíbrio, com resultados positivos em escalas de avaliação da doença, com uma regressão de dois anos no quadro clínico do tratado., , O SUS tem o dever de garantir saúde para todos, inclusive para quem tem doença rara. No Brasil, estima-se que existam cerca de 4.000 pessoas com Ataxia de Friedreich. Como são poucas pessoas com a doença, esses pacientes muitas vezes ficam esquecidos nas políticas de saúde. Se o SUS não oferece o remédio, quem não pode pagar fica sem tratamento, já que a medicação em si é cara e de difícil aquisição para pessoas físicas, sobretudo de baixa renda., , Também é importante considerar que, por ser uma doença rara, o número de pacientes é pequeno. Assim, o impacto no orçamento tende a ser menor do que em doenças comuns. Além disso, o tratamento pode evitar gastos maiores no futuro, como internações, idas ao pronto-socorro, complicações cardíacas, e cargas no sistema público de saúde., , Por isso, é importantíssima a incorporação do medicamento Omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS. Essa medida traz mais dignidade, igualdade e qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona., Positivo e facilidades: Antes da medicação: quedas frequentes, equilíbrio instável e fala com cadência alterada (lenta e arrastada). , , Depois de alguns meses com o remédio: melhora do equilíbrio, redução de número de quedas (muito infrequentes atualmente, quase zero), melhora significativa da cadência e clareza da fala, e progresso geral no quadro da doença, com mais autonomia e qualidade de vida associada diretamente à regressão do avanço da AF., Negativo e dificuldades: Os únicos pontos negativos não estão relacionados à medicação em si, mas na sua aquisição. O sistema atual é moroso e burocrático, cheio de travas e prazos administrativo-jurídicos sem clareza para os pacientes, a quem cada dia sem medicação já tem grande impacto no seu quadro.	3ª - Sim, Qual: Terapias físicas (acompanhamento fisioterapêutico), Positivo: Complementam a medicação, pois como o paciente tem melhora da condição física, as terapias permitem que este faça exercícios de caminhada, postura, e que possa fazer a manutenção de seus movimentos físicos e fortalecimento do corpo., Negativo: Sem aspectos 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Declaração de conflito de interesses: declaro vínculo empregatício com a Biogen Brasil, empresa demandante desta incorporação. Esta contribuição é feita a título pessoal, como profissional de saúde., , Discordo da recomendação preliminar desfavorável pelas razões a seguir:, , Necessidade não atendida: A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante. Hoje o SUS não oferece nenhum tratamento específico, apenas cuidados de suporte. A omaveloxolona é o primeiro e único medicamento aprovado para essa indicação pela Anvisa, pelo FDA e pela EMA., , Benefício clínico: No ensaio randomizado MOXIe, com 48 semanas de duração, a omaveloxolona reduziu a progressão da doença medida pela escala mFARS em comparação com o placebo. Na população total do estudo, a diferença média foi de ?1,93 ponto. Em seguimento de longo prazo comparado à coorte de história natural FACOMS, houve redução de cerca de 55% na progressão do mFARS em três anos. A piora no mFARS está associada à perda de autonomia em atividades como alimentar-se, vestir-se e cuidar da higiene pessoal. Retardar essa progressão tem, portanto, impacto concreto no dia a dia do paciente., , Experiência internacional. Agências de ATS de outros países recomendaram o reembolso público da omaveloxolona, como Canadá e Itália., , Benefício para o sistema: Hoje o acesso ao medicamento ocorre pela via judicial. A incorporação permitiria um acesso equitativo, com critérios definidos em protocolo clínico, e mais previsibilidade para a gestão., , Sustentabilidade: Considerando os mecanismos de negociação de preço do Ministério da Saúde, recomendo que a Conitec avalie a incorporação junto com uma negociação com o fabricante. Também podem ser considerados acordos que tornem a incorporação compatível com o orçamento do SUS., , Por essas razões, peço que a Conitec reconsidere a recomendação e se manifeste favoravelmente à incorporação da omaveloxolona 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:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, """Acredito firmemente que o Skyclarys merece ser incorporado no SUS, pois representa um avanço histórico e uma esperança real para nós, pessoas com Ataxia de Friedreich, que há muito tempo esperamos por um tratamento que realmente atue na causa da doença e não só nos sintomas. Ter esse medicamento disponível de forma gratuita para todos os que precisam, sem distinção de condição financeira, é uma questão de justiça e de direito à vida com mais dignidade, permitindo que possamos receber o suporte que nosso corpo precisa sem o peso de custos que tornam o remédio inacessível para a maioria."", "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação Omaveloxolona é uma conquista importante para o paciente com Ataxia de Friedreich que nunca antes teve uma opção de tratamento para uma moléstia incapacitante e letal. O acesso a medicação é fundamental para tais pacientes!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Com base nos dados apresentados por Ewenczyk et al. (2026), provenientes do programa francês de acesso precoce à omaveloxolona, foram avaliados 411 pacientes com Ataxia de Friedreich, representando aproximadamente 55% dos pacientes franceses com 16 anos ou mais registrados na base nacional de doenças raras. A coorte incluía pacientes com doença relativamente avançada, com 38% não deambulantes e escore basal médio de 21,8 pontos na SARA (equivalente a cerca de 54,6 pontos na mFARS). Após 12 meses de tratamento com omaveloxolona, os desfechos clínicos permaneceram globalmente estáveis, com variação mínima dos escores de ataxia ao longo do acompanhamento, contrastando com a progressão esperada observada em coortes de história natural da doença, como a EFACTS. Além disso, foram observadas tendências de estabilidade ou discreta melhora em medidas de qualidade de vida, sem identificação de novos sinais de segurança, mantendo-se o perfil benefício-risco previamente conhecido do medicamento. Os autores concluem que esses dados de vida real, obtidos em uma população mais ampla e clinicamente mais comprometida do que a dos estudos pivotais, reforçam a consistência do efeito da omaveloxolona na estabilização da progressão clínica da Ataxia de Friedreich e confirmam sua segurança em condições de prática	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				clínica habitual.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja super importante a inclusão de cirurgia por vídeo também, afinal a tecnologia é super necessária para ajudar os pacientes em uma pronta recuperação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O alto custo da medicação, somado ao dever do Estado de cuidar da população, reforça a necessidade da inclusão do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia é uma condição grave, progressiva que impacta a qualidade de vida de pacientes e familiares. O Omaveloxolona é o único tratamento disponível e dessa forma o SUS representa uma possibilidade de transformar o curso da doença desses paciente., , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - De acordo com Marcondes e colaboradores, no primeiro estudo brasileiro que avaliou a sobrevida de pacientes com AF, a doença está associada à mortalidade precoce, com média de 33 anos. Os principais fatores são cardiomiopatias e problemas respiratórios. E que os brasileiros apresentaram sobrevida inferior à relatada em coortes europeias., Machado et al. - 2025 - Survival in Brazilian Patients with Friedreich´s Ataxia	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci alguns pacientes que possuem a doença e entendo que eles realmente precisam do medicamento para retardar a doença. Eles tem ciência que o medicamento pode demorar um pouco para fazer efeito, mas estão confiantes com os resultados dos estudos. A expectativa de ter um medicamento disponível e não ter acesso é frustrante. Em uma país como o nosso, com altíssimo índico de corrupção e desvio de dinheiro público, ouvir que o governo não tem dinheiro para pagar o tratamento de um número pequeno de pacientes é frustrante. Além disso, é confuso aceitar que o país aprova um produto, regula e aprova um preço e depois não incorpora. O processo parece não fazer sentido., Minha sugestão é não deixar esses pacientes desassistidos. Eles tem plena capacidade intelectual, podem produzir e continuar trabalhando, estudando normalmente, desde que tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha opinião é que as pessoas que precisam de tecnologias e medicamentos para os tratamentos de saúde e condições específicas, como a Ataxia de Friedreich, devem obte-los por intermédio do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é importantíssimo para desacelerar a evolução da doença. Sendo assim, o tempo de não utilização causará danos irreversíveis aos pacientes. Estes danos podem ser evitados com o uso da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar do único tratamento aprovado no Brasil para a ataxia de Friedreich, acredito que sua incorporação ao SUS pode ampliar o acesso dos pacientes a uma opção terapêutica capaz de retardar a progressão da doença e preservar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS porque a ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, para a qual atualmente o SUS oferece essencialmente cuidados de suporte e reabilitação, sem tratamento farmacológico específico capaz de atuar sobre a progressão da doença. A própria avaliação da Conitec reconhece que os estudos disponíveis apontam benefício potencial na evolução funcional, nas atividades de vida diária e na redução da velocidade de progressão da doença, com evidência considerada de certeza moderada. Serviços e Informações do Brasil, Em uma doença progressiva, na qual a perda funcional tende a ser cumulativa e muitas vezes irreversível, preservar por mais tempo a capacidade de caminhar, falar, realizar atividades cotidianas, estudar, trabalhar e manter autonomia pode representar um benefício clínico e social relevante, mesmo quando esse benefício não se traduz imediatamente em aumento comprovado da sobrevida. A avaliação de uma tecnologia para uma doença ultrarrara deveria considerar também esses desfechos funcionais e o impacto sobre a independência do paciente e de seus cuidadores., Reconheço que o custo atual da omaveloxolona é extremamente elevado e constitui uma preocupação legítima para a sustentabilidade do SUS. A própria Conitec estimou uma razão de custo-efetividade de aproximadamente R$ 13,7 milhões por ano de vida ajustado pela qualidade e impacto orçamentário de aproximadamente R$ 1,2 bilhão em cinco anos no cenário-base. Serviços e Informações do Brasil Entretanto, considero que esses dados justificam principalmente a busca de mecanismos de negociação de preço e de gestão do acesso, e não necessariamente a exclusão definitiva da única terapia específica atualmente registrada no Brasil para essa doença. Por se tratar de uma população pequena e de uma condição grave e progressiva, poderiam ser avaliadas alternativas como negociação substancial de preço com o fabricante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, como uma pessoa que tem ataxia de Friedreich afirmo que a medicação é essencial visto que já foi comprovada por outros pacientes que fazem uso do mesmo ouve melhoras na fala, na coordenação, no coração entre outros..., Esse medicamento é uma esperança de uma vida melhor tanto para quem tem a doença como para quem cuida, os resultados de quem faz uso é muito notório entre antes e depois., A incorporação ao SUS é realmente precisa, por ser medicamento de alto custo comprá-lo seria impossível dada as condições financeiras da população brasileira.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento Omaveloxolona é crucial para o tratamento das pessoas que sofrem com a ataxia de Friedreich. Contribui com um melhor bem-estar físico e ajuda a pessoa a ter uma qualidade de vida mais digna. Além disso, grande parte dos portadores dessa enfermidade não possui condições financeiras de adquirir essa medicação. Por isso, possibilitar o fornecimento dela por meio do SUS seria uma alternativa muito beneficiosa para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Etravirine: medicação que contribui para o aumento da taxa de frataxina nas células, que é justamente a proteína que falta para as pessoas portadoras de ataxia de Friedreich. Essa medicação também dá qualidade de vida para essas pessoas e ajuda a estabilizar o avanço da enfermidade., Positivo: Melhoria no controle de tronco, coordenação motora, equilíbrio, maior firmeza para executar movimentos, inclusive movimentos finos, voz mais forte, Negativo: Não houveram aspectos negativos com o uso do Etravirine	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de medicamento destinado ao tratamento de uma doença rara, de caráter altamente degenerativo e que pode gerar demandas crescentes por políticas públicas, especialmente na área da saúde. Na ausência do tratamento, a progressão da doença pode resultar na necessidade contínua e crescente de intervenções e serviços de saúde., , Dessa forma, a avaliação do custo do medicamento deve considerar não apenas seu valor direto, mas também os possíveis impactos sobre outras políticas públicas e serviços, incluindo saúde, acessibilidade, previdência, assistência social e educação, entre outros. Essa análise deve considerar, ainda, os direitos assegurados constitucionalmente, especialmente o direito à vida e à dignidade da pessoa humana., , A defesa e o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) são fundamentais para a garantia do acesso universal à saúde. Nesse contexto, a alocação de recursos públicos deve observar critérios de necessidade, eficiência, equidade e garantia de direitos. A discussão sobre o financiamento de tratamentos de alto custo deve, portanto, ser realizada considerando não apenas a despesa imediata, mas também seus efeitos sociais, econômicos e assistenciais no médio e longo prazo., , O financiamento do SUS permanece um desafio, diante da amplitude das necessidades da população e da complexidade dos serviços que o sistema oferece. Por isso, a definição das prioridades orçamentárias deve buscar assegurar recursos suficientes para o atendimento das necessidades de saúde da população e para a garantia do direito constitucional à saúde e à vida digna.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe uma esperança, não existe motivo para o SUS não incorporar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois pode contribuir para melhorar o atendimento, ampliar o acesso dos usuários e proporcionar melhores resultados no tratamento, desde que sua eficácia, segurança e custo-benefício sejam comprovados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem duvidas deve ser incorporado no SUS pois assim abrem-se portas para o estado ser obrigado a custear o tratamento com o medicamento. Diversos pacientes de ataxia de Friedrich podem se beneficiar visto que se trata de um medicamento de altíssimo custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento necessário e importante para a comunidade de AF que convive com uma doença neurodegenerativa progressiva. Cada minuto importa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Tenho Ataxia de Friedreich há 14 anos , sei o quanto perdi, equilíbrio, coordenação motora, fala.... Hoje uso andador e cadeira de rodas. Dependo dos outros para fazer atividades ""normais"" . Esse remédio é a esperança que posso voltar a ter uma vida, minha independência e não ficar esperando e dependendo do próximo. , "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em se tratando de um medicamento de alto custo é IMPOSSÍVEL de se comprar, sou totalmente favorável a incorporação no SUS, tds os pacientes q na sua maioria são jovens teriam melhor condição de vida.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona existe realmente uma melhora considerável no tratamento , Positivo e facilidades: Percebi q a pessoa não tem mais dificuldade em engolir liquidos, o q antes causava mts engasgos, tbm na parte de exercícios na fisioterapia os resultados são mt evidentes e tbm na fala hj ela consegue uma leitura c mais clareza em sua voz, Negativo e dificuldades: O único resultado negativo q vejo é q não conseguimos continuar a receber a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamente PRECISA ser incorporado no SUS. Se há uma chance de salvar vidas, ou melhora-lás, essa chance deve ser aproveitada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas tem o direito a medicação e a qualidade de vida., Somos todos brasileiros, pagamos nossos impostos e as pessoas que amam precisam dessa medicação para que a doença seja estagnada., São crianças e jovens com um futuro maravilhoso, depende de nós, aliás da CONITEC que aprove a medicação. Isso não é somente para uma pessoa, mas sim por milhares de brasileiros. , Se você na sua família? O que você gostaria? Não é somente um remédio, é uma medicação que salva a vida das pessoas que amamos., Meus filhos querem o tio brincancando, andando e sendo felizes com eles. Todas as vidas importam!, Acredito que Deus tem um propósito na vida de todos, e se você está lendo essa mensagem, tenho certeza que Deus confiou a você um grande milagre! ???? , Mais uma vez eu peço, liberem o remédio no SUS., Muito obrigado	2ª - Sim, Qual: Meu irmão está tomando a medicação na Europa. Somos descendentes de italianos e conseguimos que ele more lá com uma tia. Ele melhorou muito, mas queremos ele de volta com a medição no Brasil., Positivo e facilidades: Melhorou a fala, o andar, os sintomas, está melhor psicologicamente também. Precisamos dessa medicação urgente., Negativo e dificuldades: Nenhum, somente positivo quando tomado com acompanhamento médico.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença bastante severa e que exige muitos cuidados que somente pessoas de melhor condição financeira são capazes de arcar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante novas tecnologias para melhorar a qualidade de vida das pessoas e sua expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ser muito importante porque a gente não tem condições e vamos ter maior qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a saúde deve ser universal, se existe temos que facilitar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como enfermeira com atuação especializada em neurologia, considero essencial que a avaliação da omaveloxolona na ataxia de Friedreich contemple, além dos parâmetros econômicos, o impacto clínico e funcional de uma doença rara, progressiva, multissistêmica e atualmente sem tratamento modificador disponível no SUS., , Na prática assistencial, pequenas diferenças na velocidade de progressão podem representar manutenção de marcha, transferências, escrita, alimentação, autocuidado e participação social por mais tempo, com repercussão direta na autonomia, na sobrecarga familiar e na necessidade de cuidados de saúde. O próprio relatório da Conitec reconhece evidência de certeza moderada e resultados favoráveis no mFARS, com menor deterioração funcional e sinal de manutenção do efeito no seguimento prolongado. Na comparação com a história natural FACOMS, observou-se menor progressão do mFARS ao longo de três anos., , Reconheço as incertezas apontadas quanto aos benefícios de longo prazo, à ausência de demonstração de ganho em sobrevida e ao elevado impacto orçamentário. Entretanto, em uma condição neurodegenerativa rara, a preservação funcional é, por si só, um desfecho clinicamente relevante para pacientes, famílias e equipes multiprofissionais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis indicam benefício da omaveloxolona sobre a função neurológica e possível redução da progressão da ataxia de Friedreich., , O principal estudo foi o MOXIe Parte 2, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, com pacientes de 16 a 40 anos e diagnóstico geneticamente confirmado. Após 48 semanas, a variação média no escore mFARS foi de -1,55 pontos no grupo omaveloxolona e +0,85 ponto no placebo, com diferença entre os grupos de -2,40 pontos (p=0,014), favorável ao tratamento. O mFARS é um instrumento validado para avaliar função neurológica e progressão da doença., , No seguimento de longo prazo, análise da extensão aberta do MOXIe comparada à coorte de história natural FACOMS, por pareamento por escore de propensão, demonstrou em três anos progressão média de 3,0 pontos no mFARS nos pacientes tratados versus 6,6 pontos nos controles, diferença de -3,6 pontos (p nominal=0,0001). Embora essa comparação com controle externo apresente limitações metodológicas e menor robustez que um ensaio randomizado prolongado, os achados são consistentes com possível redução da velocidade de progressão funcional., , Quanto à segurança, foram descritas elevações transitórias e reversíveis de aminotransferases, além de cefaleia, náusea e fadiga, sendo recomendado acompanhamento clínico e	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				laboratorial., , Considerando o caráter raro, progressivo e incapacitante da ataxia de Friedreich, a preservação da função neurológica e o retardo da deterioração funcional constituem desfechos clinicamente relevantes. Permanecem incertezas quanto ao benefício em períodos mais longos, sobrevida e outros desfechos, justificando monitoramento de efetividade e segurança em vida real., , Referências: Lynch DR et al. Ann Neurol. 2021, 89:212-225. Lynch DR et al. Ann Clin Transl Neurol. 2023, 10. CONITEC. Relatório preliminar da CP nº 101/2026.	
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de atendimento a pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que esse medicamento seja incorporado no SUS, para apoiar centenas das pessoas com essa doença a terem qualidade de vida, longevidade e bem estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alguns pacientes com ataxia de Friedreich já conseguiram acesso ao Skyclarys por via judicial, o que pode gerar custos elevados para o poder público. A incorporação ao SUS permitiria estabelecer critérios de acesso para os pacientes elegíveis e abriria a possibilidade de negociar preços e condições de fornecimento com a fabricante. Isso poderia reduzir o custo por paciente e ampliar o acesso, embora a redução dependa da negociação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS para promover acessibilidade e justiça social para aqueles que precisam do tratamento e não possuem condições para ter no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Proporcionar uma melhor condição de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o remedio o paciente Kauã Salomão terá uma melhor qualidade de vida pq o remédio vai freiar o avanço da doença nele.	2ª - Sim, Qual: Medicamento - Ataxia., Positivo e facilidades: Esse medicamento é bom para o tratamento dele., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou paciente com ataxia de friedreich e acredito que o medicamento deve ser incorporado no sus por ser até o momento o único medicamento para essa doença, temos acompanhado países como, Portugal, Irlanda, Espanha, Itália e Alemanha que hoje já consta o medicamento no seus sistemas de saúde, sendo esse atualmente o único medicamento para essa doença significa a nossa única esperança de frear a progressão dessa doença que afeta além das questões físicas e musculares, afeta o nosso emocional, confiança e qualidade de vida, por isso eu acredito que nós merecemos ter acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Inovações, agilidade e rapidez são sempre bem vindas	2ª - Sim, Qual: Procedimentos de equipamentos cirúrgicos , Positivo e facilidades: Rapidez no procedimento e na pronta recuperação , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Procedimentos bucais e visuais, Positivo: Melhora no desenvolvimento , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é essencial para o tratamento da Ataxia de Friederich, o que pode salvar a vida de muitos brasileiros e brasileiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim eu concordo desse remédio vim para o soro porque vai ajudar tanto o pessoal com a doença de Friederich quanto outras ataxia sou portadores de ataxia Cid10 G11.2 também quero tomar desse remédio então acho muito importante liberar esse remédio para os outros tipos de ataxia São vários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho nas redes sociais uma amiga querida que compartilha os desafios diários com seu marido que possui a doença. Não acho que em tempos tão modernos como vivemos, pessoas tão jovens devem sofrer com a falta de um medicamento que pode atrasar uma doença tão triste. Todos merecem o melhor acompanhamento médico que puderem ter.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito à saúde. E se temos como tratar doenças raras e nosso direito garantido em constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um grande amigo meu tem a Ataxia de Friedreich e eu vi de perto o quanto essa doença predica uma pessoa. Prejudica o seu falar, o seu andar, e toda a sua vida. Não ter esse medicamento incorporado no SUS é um absurdo pensando em como a Ataxia limita e compromete a vida de alguém, Uma doença que, infelizmente, ainda não tem cura, então, é necessário que tenhamos pelo menos um medicamento acessível a todos aqueles que tem essa doença, para que eles possam ter uma vida digna e um tratamento adequado. Vi alguns vídeos de pessoas fora do Brasil que se tratam com a Omaveloxolona e a melhora é clara. Precisamos urgentemente desse medicamento no SUS. Todos, sem exceção, merecem ter acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma droga modificadora de doença e ter a chance de mudar a vida dos pacientes com Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS garante que as tecnologias cheguem a todos que necessitam de tratamento, sendo universal. Garantindo uma qualidade de vida melhor, e acesso a todos. Poder voltar a sonhar e ver o futuro dos nossos filhos. A doença me fez perder muita coisa, não consigo fazer muita coisa só, e a medicação nos ajudaria muito. Nós daria mais autonomia, vimos melhoras visíveis em que está tomando, e queremos ter essa chance de também tomar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos oferecer dentro do nosso rico país todas as melhores oportunidades de saúde digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Proporcionar uma melhor condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que o medicamento seja incorporado pelo SUS tendo em vista o valor e a grande maioria que precisa do medicamento não possui condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a incorporação desse medicamento pelo SUS. Meu primo foi diagnosticado com a Ataxia Friedreich e estamos vendo de perto a falta que essa medicação faz na vida dele. Fora a possibilidade de salvar e / ou pelos menos melhorar a qualidade de vida de pessoas com esse tipo de Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se pode ajudar quem precisa, não deveria nem ser pauta para discussão. Tenho um conhecido que precisou mudar de país para tratar ataxia, e com a liberação muita gente não precisaria passar por isso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São vidas em jogo, tem sentimentos, famílias, precisamos dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci e acompanho de perto casos de pessoas portadoras da doença e pesquisei sobre o remédio, seria de suma importância a disponibilidade dele no SUS, vendo o quanto ele ajuda essas pessoas na sua situação atual e como o remédio ajuda elas diariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que as doenças raras sejam atendidas com excelência no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio tem ajudado a várias pessoas e ,potetencialmente apoderá ajudar muito mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como Neurologista Pediátrica, sei do imenso impacto em qualidade de vida e funcionalidade dos pacientes a possibilidade de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação bem sucedida facilita a obtenção gratuita do medicamento de alto custo sem depender de processos judiciais (salvar vidas)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada pois os casos estão crescendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso se faz necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho informações suficientes para opinar sobre o assunto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que só está disponível até agora em outros países e ajudaria milhares de pessoas que possuem a doença a impedir a progressão da mesma e dar uma qualidade de vida melhor aos portadores dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que pode ampliar o acesso da populacao ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única medicação aprovada para tratamento da ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia , Positivo: Melhora sútil do equilíbrio , Negativo: Efeito modesto e transitório	4ª - Estudo MOXIe que levou a aprovação pelo FDA da omaveloxolona na ataxia de Friedreich , Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study), David R Lynch et al. Ann Neurol. 2021 Feb	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a ataxia há 14 anos. Nesses anos, ela vem me roubando vários momentos, e o que mais me preocupa é o futuro. Mas é injusto pensar só em mim e não lembrar de tudo o que ela tira da minha família. Não deixem que ela prejudique ainda mais a mim e à minha família!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que já tem desafios suficientes, é preciso ajudar no que for possível, acesso a medicamentos e alternativas é o mínimo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser liberado pela Avisa e incluído para o pessoal carente do SUS e em toda rede de farmácias do 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao tratamento é muito dificultado no nosso país e muitas pessoas precisam dele para ter uma vida minimamente saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que vivem com Ataxia de Friedereich e sei como esse remédio salvaria vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio precisa ser incorporado urgente quem tem uma pessoa na família com ataxia como eu, tem pressa., , O SUS precisa ajudar!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância desse medicamento para nós é ter mais uma esperança de uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é causa danos irreversíveis, afeta diariamente a rotina e a qualidade de vida das pessoas portadoras, hoje o único tratamento além da fisioterapia é esse medicamento. A fisioterapia contribui muito para a adaptação dos pacientes mas o único remédio aprovado e capas de retardar os sintomas é a Omaveloxolona. É uma doença genética então não pode ser simplesmente evitada pelos portadores que já nascem com ela e infelizes na maioria dos casos já recebe o diagnóstico de maneira tardia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dignidade para a pessoa com a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha Sogra convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filha de uma pessoa que está praticamente cem por cento dependente de cuidados de outras pessoas, pois essa doença terrível e avassaladora progride a cada dia. É urgente que esse medicamento chegue às pessoas necessitadas através do SUS, pois quanto mais o tempo passa, mais essa doença destrói irreversivelmente a vida dessas pessoas e de quem vive acompanhando de perto todo esse sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com a doença merecem o melhor tratamento possível, isso ajudará milhares de pessoas que possuem a doença, é importante tanto para essas pessoas, quanto para a saúde do país!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que quanto mais tratamentos, especialmente o de doenças pouco comuns e de alto custo, sejam integrados ao SUS, melhor para aqueles que são afetados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença progressiva e incapacitante, A AF é uma doença neurodegenerativa rara que leva à perda progressiva da marcha, equilíbrio, coordenação, fala e autonomia funcional. A progressão ocorre continuamente ao longo dos anos, causando grande impacto na qualidade de vida dos pacientes e cuidadores., O estudo MOXIe Parte 2 atingiu seu desfecho primário, No estudo pivotal MOXIe Part 2, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, a omaveloxolona demonstrou benefício estatisticamente significativo na escala mFARS (modified Friedreich Ataxia Rating Scale) após 48 semanas de tratamento., Resultados principais:, Omaveloxolona: mudança de-1,55 pontos no mFARS., Placebo: mudança de +0,85 pontos., Diferença entre os grupos:-2,40 pontos., p = 0,014, demonstrando significância estatística., Como no mFARS pontuações maiores representam pior condição clínica, essa diferença indica melhora neurológica e funcional dos pacientes tratados., Evidência de redução da progressão da doença., O aspecto mais relevante para uma avaliação da CONITEC é que os benefícios parecem ir além de uma melhora sintomática temporária., A comparação dos pacientes tratados com omaveloxolona na extensão do estudo MOXIe com pacientes do registro natural FACOMS mostrou uma redução de aproximadamente 55% na progressão da doença ao longo de 3 anos, medida pelo mFARS., Após três anos:, Pacientes tratados apresentaram progressão significativamente menor., O benefício foi mantido ao longo do seguimento., Houve preservação de função neurológica quando comparados à história natural da doença., Impacto clínico da desaceleração da progressão, A redução da progressão é particularmente importante porque, na Ataxia de Friedreich, cada ponto preservado no mFARS pode representar:, maior tempo de marcha independente, , atraso na necessidade de cadeira de rodas, , manutenção das atividades da vida diária, , menor sobrecarga familiar, , melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A incorporação da omaveloxolona deve ser considerada porque ela é a primeira terapia com evidência clínica robusta de modificação da história natural da Ataxia de Friedreich. O estudo MOXIe demonstrou melhora significativa na escala mFARS em comparação ao placebo, enquanto análises de longo prazo e comparações com a coorte FACOMS mostraram redução aproximada de 55% na velocidade de progressão da doença ao longo de três anos. Em uma condição rara, progressiva e incapacitante, sem alternativas terapêuticas modificadoras disponíveis, a preservação da função neurológica, da capacidade de marcha e da independência do paciente representa um benefício clínico relevante e alinhado aos princípios de equidade e atenção às doenças raras do SUS. Evidências Clínicas da Omaveloxolona na Ataxia de Friedreich, Omaveloxolona é a primeira terapia aprovada especificamente para o tratamento da Ataxia de Friedreich (AF), uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante causada pela deficiência de frataxina. Seu mecanismo de ação envolve a ativação da via Nrf2, promovendo melhora da função mitocondrial, redução do estresse oxidativo e restauração da bioenergética celular, aspectos centrais da fisiopatologia da doença. Escala mFARS: principal medida de eficácia, A eficácia da omaveloxolona foi avaliada principalmente pela modified Friedreich Ataxia	5ª - Sob a perspectiva econômica, os benefícios clínicos observados com a omaveloxolona possuem relevância substancial em uma doença rara, progressiva e altamente incapacitante como a Ataxia de Friedreich. Os resultados provenientes do estudo MOXIe e das análises comparativas com a coorte de história natural FACOMS demonstraram redução aproximada de 55% na progressão da doença medida pelo mFARS ao longo de três anos, além de prolongamento do tempo em estágios menos graves da doença. Esses resultados sugerem potencial redução dos custos relacionados à incapacidade, dependência funcional, necessidade de cuidadores e utilização de recursos assistenciais. Em uma condição sem alternativas terapêuticas modificadoras da doença, a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida representa um benefício econômico e social relevante para os pacientes, suas famílias e para o sistema 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:
				Rating Scale (mFARS), uma escala validada e amplamente utilizada para mensurar a progressão neurológica da Ataxia de Friedreich. A escala varia de 0 a 93 pontos, sendo que pontuações mais elevadas indicam maior comprometimento neurológico. Avalia funções bulbares, coordenação dos membros superiores e inferiores, equilíbrio e marcha. A omaveloxolona demonstrou benefício clínico significativo na escala mFARS no estudo pivotal MOXIe, com diferença de 2,4 pontos versus placebo em 48 semanas, e evidência de redução aproximada de 55% da progressão da doença em três anos quando comparada à história natural da Ataxia de F	
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um medicamento muito caro, é impossível fazer tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário. Conheço uma pessoa que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para dar qualidade de vida para quem tem a condição e por isso deveria ser direito dessas pessoas ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um dos direitos 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:
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que todo cidadão tem o direito de viver da melhor forma possível. A qualidade de vida das pessoas que sofrem com essa doença com certeza será melhorada com a possibilidade de tomar esse remédio, como qualquer outro de qualquer outra condição. O SUS é direito de todos, especialmente dos mais necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa, progressiva, incapacitante e multissistêmica, associada à perda gradual da função motora, comprometimento da independência funcional e redução da qualidade de vida dos pacientes. , Considerando a natureza progressiva e irreversível da doença, bem como a ausência histórica de opções terapêuticas modificadoras, a incorporação da omaveloxolona pode representar uma oportunidade importante para retardar a progressão da incapacidade, preservar a funcionalidade e melhorar desfechos relevantes para pacientes, familiares e cuidadores., Dessa forma, manifesto posicionamento favorável à disponibilização da omaveloxolona para pacientes com Ataxia de Friedreich, reconhecendo seu potencial de atender uma necessidade médica significativa atualmente não contemplada pelas alternativas terapêuticas disponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona atua por meio da ativação da via Nrf2, um mecanismo diretamente relacionado à fisiopatologia da doença. No estudo pivotal MOXIe Part 2, ensaio clínico fase 2, multicêntrico, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, pacientes tratados com omaveloxolona apresentaram melhora estatisticamente significativa na função neurológica medida pela modified Friedreich Ataxia Rating Scale (mFARS) em comparação ao placebo após 48 semanas, com diferença de-2,40 pontos entre os grupos (p=0,014)., Além disso, os resultados da extensão aberta do estudo (MOXIe OLE) demonstraram manutenção do benefício clínico ao longo do tempo. Análises utilizando pareamento por escore de propensão com a coorte de história natural FACOMS evidenciaram menor progressão da doença em pacientes tratados com omaveloxolona por até três anos, reforçando o potencial modificador da história natural da AF., Considerando a gravidade da Ataxia de Friedreich, a ausência histórica de terapias modificadoras da doença e a consistência dos resultados observados nos estudos clínicos e de extensão de longo prazo, a omaveloxolona representa uma opção terapêutica relevante para retardar a progressão funcional e atender uma necessidade médica não contemplada para esses pacientes.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, com o remedio o paciente terá uma melhor qualidade de vida porque o remedio vai frear o avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos o direito à vida, precisamos do medicamento com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação retarda a evolução da doença, é muito importante que esteja no SUS para todos terem direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo um colega tendo a necessidade do medicamento, e indo para outro país para poder ter acesso e não perder os movimentos de vez... Sendo que no país dele no Br deveria ter	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Para que meu amigo não perca de vez os movimentos, pois ele tem essa sindrome	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento demonstra importância no tratamento e qualidade de vida das pessoas com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos nós temos direito a usar medicações que nos dê melhores qualidade de vida. Infelizmente o custo de alguns medicamentos são inviáveis para dar este conforto aos portadores de AF., Somente a incorporacao ao SUS pode dar a todos as mesmas condições de uso , como também verificar a eficácia do remédio nas pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a incorporação dessa medicação é essencial para as pessoas que dependem do SUS 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:
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todas as pessoas que possuem a ataxia de Friedreich conseguem acesso ao tratamento, justamente pelo custo e pelo acesso a ele ser mais facil em outro pa´ís. Todos nós, brasileiros, temos acesso ao SUS, e é de suma importancia que ele seja abrangente para todos os tipos de condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Como neurologista, sou favorável à incorporação da omaveloxolona. A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que leva à perda da marcha, cardiomiopatia e redução da expectativa de vida. A omaveloxolona é o único medicamento aprovado pela FDA e pela EMA para a doença, não existe nenhuma alternativa terapêutica modificadora, no SUS ou fora dele. No ensaio MOXIe, randomizado e controlado por placebo, reduziu a progressão neurológica medida pela mFARS em 48 semanas, e dados de extensão comparados à história natural sugerem benefício sustentado. Os eventos adversos são manejáveis com monitorização laboratorial. Retardar a progressão preserva autonomia e capacidade funcional por mais tempo, reduzindo custos indiretos e sobrecarga familiar. A incorporação, com critérios definidos e acompanhamento em centros de referência, garante equidade a pacientes que hoje dependem da judicialização.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Reabilitação multiprofissional (fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional), tratamento sintomático (espasticidade, dor, bexiga neurogênica), manejo cardiológico da cardiomiopatia , Positivo: A reabilitação ajuda a preservar a funcionalidade e prevenir complicações como quedas, contraturas e disfagia. O tratamento cardiológico e sintomático melhora a qualidade de vida. São intervenções disponíveis no SUS e conhecidas pelas equipes., Negativo: Nenhuma dessas tecnologias altera a evolução neurológica da doença: tratam sintomas e complicações, mas o paciente continua perdendo a marcha, a coordenação e a autonomia. Na prática, o acesso à reabilitação contínua e especializada é irregular, com longas filas e poucos serviços com experiência em ataxias. A doença segue progredindo mesmo com o cuidado multiprofissional adequado.	4ª - , A evidência da omaveloxolona provém do programa MOXIe. No ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo (MOXIe Parte II, n = 103, 16 a 40 anos), o tratamento reduziu a mFARS em 2,40 pontos em 48 semanas (IC 95%: ?4,31 a ?0,50, p = 0,014), com efeito mantido na análise de todos os randomizados (?1,93, p = 0,034). Mais pacientes tiveram melhora clinicamente relevante (47% vs 27%) e menos tiveram piora (21% vs 44%). A FA-ADL, escala de atividades de vida diária, também favoreceu o tratamento (?1,30, p = 0,04). A certeza da evidência (GRADE) foi alta para mFARS, FA-ADL e segurança., , Na extensão de início tardio, a diferença entre os grupos foi preservada, sem convergência, com progressão anual (0,45 a 0,76 ponto) inferior à da história natural (cerca de 2 pontos/ano). Na comparação pareada com o registro FACOMS, a diferença cresceu ao longo de três anos (?2,10, ?3,41 e ?3,61 pontos), correspondendo a 55% menos progressão., , Os eventos adversos foram predominantemente leves a moderados e concentrados nas primeiras 12 semanas, com elevação de transaminases monitorável e sem óbitos em até 144 semanas de seguimento., , Em conjunto, as evidências mostram efeito consistente e sustentado na redução da progressão neurológica da ataxia de Friedreich, com perfil de segurança manejável.	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário, o custo da medicação é impraticável para a população e segura o avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com à Ataxia de Friedreich há 18 anos. Durante esse tempo, tive grandes perdas em termos de coordenação motora, bem como sintomas decorrentes da doença, como espasmos sobretudo à noite e dor moderada a intensa na perna se não me mantiver praticando exercícios físicos. Neste momento, estou desempregado apesar de ter graduação e pós-graduação uma vez que o mercado absorve muito mal pessoas com deficiência. Vivo com meus pais, que sustentam e me apoiam sempre que preciso por uma perda de autonomia. Estou dependente de cadeira de rodas há 10 anos, aproximadamente, e, desde então, tive uma redução sensível no número de quedas hoje com a frequência de 1 por semana. Meus pais gastam, aproximadamente, 4000 reais ao mês entre terapias físicas e medicamentos para a afecção cardíaca da doença. Acredito que um medicamento em questão possa frear o avanço da doença, o que me permitiria mais tempo para readequação e adaptação a ambientes francamente inacessíveis, o que permitiria uma possibilidade de reinserção no mercado de trabalho e relações sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho vivência com pacientes e sei que a medicação ajudaria muito !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a primeira vez que é feito o remédio para essa condição já deveria ter sido aprovado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS pode retardar a progressão da doença e preservará autonomia dos pacientes por mais tempo. A Ataxia é uma doença rara, progressiva e incapacitante que afeta a mobilidade de cerca de 4 mil brasileiros que merecem ter dignidade e esse medicamento devolve a dignidade para esses pacientes que devem ser vistos. Por mais que seja uma doença rara e a porcentagem de acometidos seja pouca, essas pessoas precisam ser vistas e tratadas. , Além disso, pode reduzir complicações, internações e custos assistenciais de longo prazo. Garantir o acesso ao tratamento pelo SUS promove equidade e melhora a qualidade de vida dos pacientes e da sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação trará qualidade de vida para as pessoas com Ataxia no Brasil, atendendo as necessidades de saúde e todas as classes sociais.	2ª - Sim, Qual: O remédio Skilarys., Positivo e facilidades: A pessoa que está utilizando a medicação melhorou a fala, o equilíbrio e desta forma a qualidade de vida!, Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão brasileiro receber tratamento para suas condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é muito importante para melhorar a qualidade de vida de pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho espasmo, sinto dor nas pernas, ando sem a bengala por conta e risco próprio, já levei um tombo bem feio, ando sozinha com muita precaução. Não tenho muito gasto devido a doença, pois faço fisioterapia e hidroterapia pelo SUS., Mas não tenho condições no momento de pagar academia. Faço praticamente tudo sozinha., Mas me apoio em alguém quando preciso andar com a ajuda . Penso que emocionalmente estou bem, mas as vezes bate um desespero. Trabalho, mas estou torcendo para que o medicamento seja incorporado ao SUS para ajudar na nossa qualidade de vida., Só quem tem a doença sabe o que é viver dia após 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:
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é de todos os brasileiros e a vida de cada pessoa com doença rara importa! Esta uma doença sem nenhuma outra terapia disponível, comprovadamente eficaz e segura por meio de ensaios clínicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os estudos demonstram evidências consistentes de benefício clínico do omaveloxolona na ataxia de Friedreich. A análise com pareamento por escore de propensão comparando pacientes tratados no programa MOXIe com dados de história natural mostrou que o tratamento esteve associado a uma progressão significativamente mais lenta da doença em relação à evolução esperada sem tratamento. Esses resultados foram reforçados por dados de seguimento de longo prazo do estudo de extensão aberta (MOXIe OLE), que evidenciaram manutenção do benefício clínico por até cinco anos, sugerindo efeito sustentado na desaceleração do declínio neurológico. Além disso, dados de vida real provenientes do programa francês de acesso precoce confirmaram o perfil de segurança e a efetividade observados nos estudos clínicos, indicando que a omaveloxolona é uma opção terapêutica capaz de modificar a progressão da doença em pacientes com ataxia de Friedreich em diferentes contextos de prática clínica., Referencias:, - Lynch DR, Goldsberry A, Rummey C, Farmer J, Boesch S, Delatycki MB, et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural , history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11(1):4-16. doi:10.1002/acn3.51897, , , - Nachbauer W, Lynch D, Delatycki M, et al. Long-term use of omaveloxolone in patients with Friedreich	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				ataxia: up to 5 years of natural history propensity score matching , from the MOXIe OLE. Neuromuscul Disord. 2025, 53:106043., , , - Ewenczyk C, Gioiosa V, Goizet C, et al. Données cliniques descriptives en vie réelle chez des patients atteints d'ataxie de Friedreich traités par omaveloxolone en France: un programme d'accès précoce. Rev Neurol (Paris). 2026, 182:S60-S61. doi:10.1016/j.neurol.2026.01.184., , ,	
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha q tem ataxia de Friedreich, e dói no coração ver as perdas q ela tem no dia a dia. Eh diabética e tbm cardiaca . Quanto antes vier a medicação mais qualidade de vida ela tera	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS trará mais qualidade de vida para pessoas que possuem a condição citada e, por ventura, não conseguem arcar com os custos do tratamento através da medicação Skyclarys. Pesquisas atuais comprovam a eficácia do tratamento com o uso dessa medicação e, além de dar mais conforto aos portadores da ataxia de Friederich, também traria mais tranquilidade às famílias de tais 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto minha opinião totalmente FAVORÁVEL à incorporação da Omaveloxolona no SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes a partir de 16 anos. Acompanho a rotina do meu colega e vejo o impacto devastador dessa doença neurodegenerativa, que reduz gradativamente a coordenação motora, a fala e a mobilidade de jovens e adultos em plena fase produtiva. A omaveloxolona representa um divisor-de-águas por ser a única terapia capaz de desacelerar a progressão da atrofia e da perda funcional. Garantir esse acesso de forma pública e gratuita é dar aos pacientes a chance de preservar sua autonomia, adiar o uso de cadeira de rodas e manter sua dignidade e participação na sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai dar qualidade de vida aos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu cunhado tem 26 anos, e ele precisa da medicação para ajudar a não regredir a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora da SCA3 , Não tenho condições financeiras (perdi o emprego por causa da doença), A medição ajudará muito , Principalmente no futuro pois tenho 3 filhos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é Ataxia de Friedreich é progressiva, as pessoas acometidas perdem mobilidade e podem até depender de cadeira de rodas. Podem desenvolver manifestações cardiacas, diabetes e problemas de coluna. Ou seja, um pessoa totalmente independente pode ter sua liberdade ceifada de uma hora para outra (pois os início dos sintomas variam de pessoa para pessoa). Podem ficar dependentes de sistemas de saúde por anos até ser diagnosticada. E após esse diagnóstico podem ficar sem tratamento enquanto a doença avança pela indisponibilidade de tratamento correto. Isso é injusto em muitas camadas. Se o tratamento existe ele deve ser acessível a toda a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que precisa disso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais tecnologia incorporada aos orgãos de saúde, mais eles conseguem se comunicar com outros orgãos necessários. Além disso é necessária a incorporação cada vez maior de tecnologia na saúde para preservar ainda mais a vida do paciente, aumentar a probabilidade de sucesso em procedimentos e agilizar o atendimento.	2ª - Sim, Qual: Atendimento em hospitais, procedimentos cirúgicos , Positivo e facilidades: Agilidade e segurança, Negativo e dificuldades: nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super importante ter o remédio incorporado no SUS, para que os pacientes com Ataxia de Friederich tenham a possibilidade de 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:
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador da Ataxia de Friedreich há mais de 15 anos, essa limita demais nossa vida em todos os sentidos e áreas, física, psicológica, socialmente e também nos relacionamentos amorosos. Desde quando recebi o diagnóstico sempre esperei por um medicamento que não tive durante todo esse tempo. Agora que o Skyclarys foi aprovado pela ANVISA surgiu uma nova esperança, e eu e todos os pacientes estamos ansiosos e precisamos demais desse medicamento. Por mais que não seja para reverter completamente o estrago que essa doença fez e faz, se pudermos parar a progressão da doença e até retrocedermos alguns anos, para mim e para todos os pacientes será uma grande vitória.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Ataxia de Friedreich enfrentam uma dolorosa jornada que pode ser atenuada com o uso dessa medicacao.	2ª - Sim, Qual: Skyclarys, Positivo e facilidades: Reducao da evolucao dos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum, Apenas a dificuldade de aquisicao.	3ª - Não	4ª - Estudos demonstram seguraca e efetividade cumulativa por seguimento de ate 5 anos de uso! Minha impressao é que quanto mais tempo de uso melhor esses pacientes evoluem.	5ª - Melhor evolucao implica em menor gastos em internamento, intervencoes como Gastrostomia e traquestomia, cirurgias ortopedicas e uso de medicamentos sintomaticos.

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos., , A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara e progressiva que pode comprometer significativamente a coordenação motora, o equilíbrio, a mobilidade e a autonomia dos pacientes, trazendo impactos importantes para sua qualidade de vida e para suas atividades cotidianas., , Considero importante que pacientes com doenças raras tenham acesso, por meio do SUS, às alternativas terapêuticas disponíveis e devidamente avaliadas. Em doenças progressivas, a possibilidade de tratamento que contribua para a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida possui grande relevância para os pacientes e suas famílias., , Dessa forma, considero pertinente a incorporação da omaveloxolona ao SUS para a população indicada nesta consulta pública, possibilitando que pacientes com ataxia de Friedreich tenham acesso a essa alternativa terapêutica, especialmente aqueles que não possuem condições financeiras para arcar com os custos de um tratamento de alto valor., , Manifesto, portanto, meu apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único medicamento disponível para pessoas com Ataxia de Friedrich, os meus médicos falaram que é o medicamento que ajuda na doença e pessoas que conheço que estão tomando estão obtendo uma melhora nos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Skyclarys no SUS já!, Sou mãe de uma filha de 8 anos,com cardiomiopatia hipertrófica,diagnosticada em junho2026 com Ataxia de Friedreich.Nossa vida mudou muito com o diagnóstico,atividades simples para ela(tomar banho, vestir-se, caminhar ou sair de casa),tornaram grandes desafios,exigindo esforço/planejamento antes de sair e minha ajuda constante.O diagnóstico trouxe impactos emocionais(tristeza em vê-la perdendo movimentos),impactos sociais(desculpas pra não irmos em certos locais por receios e acesso)e psicológicos(tristeza com doença,sobrecarga de atividades diárias,deslocamentos à fisioterapias),tudo muito cansativo com 3 filhos., Estamos enfrentando obstáculos para conseguirmos acompanhamento multiprofissional CONTÍNUO,profissionais capacitados/especializados em doenças raras.O atendimento atual é temporário,depois precisarei recomeçar tudo em outro local e é difícil achar.Nossa rotina familiar modificou,impactando de diversas formas com consultas,tratamentos,deslocamentos e adaptações,gerando sobrecarga física,emocional e financeiras.Saí do trabalho para dedicar às fisioterapias,estou gastando muito com passagens de metrô,Uber para irmos até as terapias/consultas.Há limitações dela, como medo de cair(cai em média,7 vezes por dia),perda de autonomia,dificuldade de participar da vida social e preocupação com o futuro, e o sofrimento de ver uma filha que conseguia fazer atividades diárias e agora sendo prejudicada e como é uma doença progressiva,a cada época,vai precisando de mais cuidados/outras necessidades., O que eu espero do Skyclarys é o que ele já faz,retardar a progressão da doença dela,preservar sua funcionalidade,conservar sua autonomia,sua independência,sonhos e dignidade para realizar atividades,convívio com outros e qualidade de vida por mais tempo.Independente de classe,todos temos direito/acesso à saúde,novos tratamentos para uma vida com qualidade,esperança e autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento Skyclarys (omaveloxolona) ao Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e que compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes, afetando a coordenação motora, o equilíbrio, a capacidade de caminhar e podendo também comprometer outros órgãos, como o coração., , A disponibilização da omaveloxolona pelo SUS representa uma oportunidade de acesso a um tratamento que pode ajudar a retardar a progressão dos sintomas e preservar, por mais tempo, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , É importante considerar que estamos falando de pessoas que convivem diariamente com uma doença que impõe grandes desafios não apenas aos pacientes, mas também às suas famílias, que enfrentam dificuldades emocionais, físicas e financeiras., , Por se tratar de um medicamento de alto custo, muitas famílias não possuem condições de custear o tratamento por conta própria, ficando dependentes de decisões judiciais ou de recursos que nem sempre estão disponíveis., , A incorporação desse medicamento ao SUS representa mais do que o acesso a um tratamento: representa dignidade, esperança, igualdade de oportunidades e a possibilidade de oferecer aos pacientes com uma doença rara uma perspectiva melhor de qualidade de vida., , Por esses motivos, considero fundamental que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS, garantindo acesso aos pacientes que atendam aos critérios médicos estabelecidos, com acompanhamento especializado e monitoramento adequado.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser importante que as pessoas com a condição de Ataxia sejam beneficiadas pelo medicamento no SUS, trazendo mais 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a minha sobrina que possui a ataxia de friedreich, e vejo como isso a prejudica, ela tem dificuldade para andar se equilibrar e se manter em publico, ja presenciei ela não conseguir atravessar uma ponte estreita por não ter equilibrio, e isso afeta muita a saude mental dela, pois ela tem apenas 21 anos e fica dependente de outras pessoas para ajuda- la em pequenas coisas., Vejo que o o medicamento omaveloxolona (Skyclarys), é a unica opção para que ela e outros pacientes com essa doença tenham como tratamento eficaz, capaz de proporcionar qualidade de vida e um pouco de independencia, tendo em vista o seu valor elevado fica impossível o tratamento de outra forma se não através do SUS., Sendo um tratamento eficiente e capaz de oferecer esperança e qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que traga melhorias e mais acessibilidade a quem porta desta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que o remédio pode ajudar pessoas a melhorarem sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho foi diagnosticado há 10 anos. A nossa família assisti desde então ele parou de correr, andar de bicicleta, trabalho sem exposição pois sente vergonha do desequilíbrio ao andar, subir e descer escadas é dificílimo., Está tomando o remédio há 2 meses. Sua fala melhorou, não está tão embolada, consegue descer alguns degraus com o apoio do corre mão, os olhos se mexem com menos frequência e a fadiga diminuiu um pouco., Esperamos que a medicação permita ele voltar a sonhar, fazer planos e se expor sem sentir receio de ser chamado de bêbado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de custo alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para os pacientes que possuem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo não acessível para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Essa medicação é muito aguardada por nós pacientes	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a incorporação no SUS, pra uma doença rara, que os medicamentos são muitos caros e a pessoa vai se deteriorando cada vez mais sem ter por onde buscar ajuda, poucos são os que conseguem mudar de pais para ter acesso a uma medicação, tendo uma aqui salvaria muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um menino com ataxia, e vejo o quanto ele piorou os seus sintomas de força e equilíbrio principalmente, e essa medicação vai ajudar lo a ter um pouco mais de qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Etravirina, Positivo e facilidades: Melhora na coordenação e força., Negativo e dificuldades: Nenhuma, só melhorou	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vivo com uma pessoa que tem Ataxia de Friedrich e sei o quanto ela sonha e espera por esta incorporação, pois é de extrema importância para que a doença não avance os sintomas, dando melhor qualidade de vida! Acredito que esta medicação será incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve fornecer medicamentos de custo alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa que presição deste medicação pra melhora a vida. Das comorbidade que são muitas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora a cordenação motora e força muscular!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma amiga como mãe de um menino com ataxia de Friedreich, e com uma medicação em teste etravirina. Percebi uma grande melhora na força e coordenação motora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe uma urgência muito grande pra q esse medicamento chegue !, Pois podemos salvar essas pessoas !, Por favor !! As pessoas precisam ser solidárias a dor do outro., Estou com meu sobrinho com essa ataxia ., E é um sofrimento pra nós da família vermos essa situação. , Ele teve que ir embora do país pra conseguir a medicação!!! , Ficar longe da família , mudar toda sua vida !, Isso é certo !, Tenos esse direito de ter o remédio !!!, E ele poder voltar ????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única medicação para tal condição e com potencial de ser modificadora da doença.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Muito eficaz, Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade de acesso	3ª - Sim, Qual: Medicamentos sintomáticos, Positivo: pouco eficazes, Negativo: sem resposta	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para pessoas com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos. Acredito que o acesso ao tratamento deve ser garantido a quem precisa, com acompanhamento médico adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante, pois retarda os sintomas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante ser incorporado, vai ajudar muita gente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Perdi um primo com 33 anos, e tenho uma prima com esta doença, e necessitamos desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, QUEM TEM ATAXIA TEM PRESSA POIS OS SINTOMAS VÃO SE AGRAVANDO MUITO DEIXANDO A PESSOA VEGETATIVA, SE O REMEDIO VIER ANTES É POSSÍVEL DAR UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA E AO MESMO TEMPO., QUEM TEM ATAXIA TEM PRESSA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam de ajuda governamental, afinal pagamos imposto caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa que progride para perda de funcionalidade precoce, com impacto social-econômico importante. A ÚNICA MEDICAÇÃO MODIFICADORA de doença é o Omaveloxolone, sua liberação e facilidade de acesso é imprescindível uma maior e mais duradoura qualidade de vida e funcionalidade	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento sintomático (Buspirona, Amantadina, ...), Positivo: Melhora discreta e momentânea da ataxia, Negativo: Efeito muito discreto e não duradouro, além de efeitos adversos	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação deste medicação no sistema único de saúde para assistência aos usuários que são portadores de ataxia e não possuem recursos financeiros para adquirir o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento deve se dar o direito a todos de receberem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para poder garantir uma alternativa para quem possui a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que retarda os efeitos da doença degenerativa , prolongando a vida da pessoa, sendo de extrema importância para o paciente e para o convívio duradouro com seus familiares e amigos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ciente do programa, possuo familiar com a doença e com necessidades de cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo medicamento que avisa aprova, tem que ser incorporado Sus , canto mais rápido uma pessoa receber seu medicamento ,..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condição de renda baixa a pacientes doentes	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Recuperação das limitações e sintomas causados pela doenca, Negativo e dificuldades: Dificuldade pelo alto custo	3ª - Sim, Qual: Neuromodulacao, Positivo: Melhoria de sintomas, Negativo: Quando paciente não tem acesso	4ª - Melhoria dos sintomas físicos d psiquicos	5ª - O custo alto impossibilita pacientes a adquirir medicamentos. Minha fonte são meus pacientes.
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é a liberação do medicamento pelo SUS. Com urgência tem pessoas precisando muito.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Eu conheço uma pessoa que está precisando muito do medicamento., Positivo: Eu penso que muitas pessoas estão precisando do medicamento., Negativo: Estão demorando muito para liberar o medicamento. Pelo SUS. Tem que liberar logo para o tratamento das pessoas que estão precisando.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Pessoas precisam ser ajudadas. Tive um amigo que precisou ir para a Itália para ter acesso a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou mãe e meu filho tem ataxia de friderich. O que eu ganho quase não dá nem pra acabar o mês.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Idebenona, Positivo: Muito pouca, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho o caso de um adolescente que sofre por falta de tecnologia disponível,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tudo que traz benefícios e ajuda a quem precisa, é bem vindo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença em questão degenera rapidamente os pacientes, o medicamento freia os sintomas e as manifestações da doença, garantindo qualidade de vida e longevidade aos pacientes, a inclusão dele no SUS permitirá isso sem que eles tenham que se comprometer financeiramente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DOENÇAS RARAS DEVEM SER EMPRE INCORPORADAS AO SUS POR SEUS CUSTO MUITAS VEZES ELEVADO. MINHA FILHA TEM UMA ADIANTADA SITUAÇÃO NA DOENÇA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu genro tem ataxia com 26 anos e para não evoluir precisa do remédio 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, precisa ser incorporado ao Sus pois vidas importam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda e qualquer forma de tratamento, principalmente para doenças e transtornos tão graves que costumam ter tratamentos muito específicos e, muita das vezes não são acessíveis para pessoas de baixa-renda ou até pra qualquer tipo de pessoa integrada à sociedade, deveria ser integrada ao SUS, garantindo um apoio para famílias com uma situação tão preocupante e delicada que sofrem com parentes com ataxia de Friedreic	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso a tratamentos deve ser prioridade do País, ainda mais quando se trata de doenças degenerativas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos na esperança que esse medicamento chega nas mãos dessas pessoas que estão na luta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sua	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas tem direito de ter uma vida saudável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o tratamento pelo SUS para os pacientes com ataxia de Friedreich é de extrema importância., Conheço um paciente, uma criança de 10 anos, e essa medicação será necessária para melhor qualidade de vida dele., Esse suporte do Sus, vai tratar o avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que possui a doença e precisa urgentemente do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe tem essa ataxia e sofre diariamente com as consequências que apareceram a longo prazo. Além dos problemas e dificuldades físicas, o lado psicológico é fortemente afetado. Acredito que a implementação desse medicamento será essencial para a vida de tantas pessoas que se juntam para lutar por essa causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que toda medicação contribui para a população e deve ser incluída no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim temos pressa na incorporação deste medicamento na rede pública pois conforme estudos realizados houve uma redução no avanço das degeneração neurológica e com isso trazendo expectativas para os pacientes portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que muitas pessoas que tem essa mutação merecem viver de maneira mais favorável, sem as limitações causadas pela doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **01/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem uma chance de viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha está com 20 anos e sofre muito com a progressão da Ataxia sonhos interrompido a frustração de ter que deixar de fazer coisas que ela gosta e cada dia que passa vai aumentando as dificuldades no seu dia a dia. Todos tem direto de ter uma melhor qualidade de vida, a doença já tirou muitos sonhos e com o Omaveloxolone ela tem esperança de ainda continuar fazendo coisas simples que ela ainda faz como comer só, escovar os dentes se maquiar, pentear o cabelo dobrar roupas, tocar a cadeira, sair só. Tem uma rotina cansativa e intensa de idas a médicos já que temos que nos deslocar para a capital em busca dos acompanhamento médico como: Cardiolgista, neuro, pneumologista, gastro, fisioterapeuta do sono, piscologa entre outros. Ela é persistente na fono e fisioterapia mesmo com suas limitações ela encontra força para continuar porquesabe que se ela para vai piorar mais rápido, as dores são constantes já que passa a maior parte do dia sentada, as despessas só aumenta e a angústia também porque não é justo saber que existe um remédio e você não ter acesso a ele, vidas importam sim hoje é a minha filha e de miotos que está com esse sentimento de injustiça de não ter acesso ao remédio por isso o SUS tem que incorporar o Omaveloxolone para trazer de volta a esperança, porque é muito triste não ter remédio para freiar a ataxia. Quem tem Ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio está apresentando bons resultados em quem está usando, mas ele ainda não é muito acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que dar melhor qualidade de vida para as pessoas . Através desta ferramenta importante que temos que o sistema 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Rosemere e sou mãe da Loiane, que convive com a Ataxia de Friedreich (AF) há 11 anos. Desde o diagnóstico, acompanho de perto a progressão dessa doença e todas as mudanças que ela trouxe para a vida da minha filha. Ao longo desses anos, vi a Loiane perder capacidades que pareciam naturais. Hoje, ela tem dificuldades importantes de coordenação, para caminhar e utiliza cadeira de rodas há mais de cinco anos. Também enfrenta dificuldades na fala e para escutar, muitos espasmos, disfagia e problemas para controlar os esfíncteres, tanto para urinar quanto para defecar., Como mãe, é muito doloroso assistir a essas perdas e perceber que atividades simples passaram a exigir esforço, adaptação e planejamento. Não são apenas sintomas descritos em um prontuário. São dificuldades que interferem diariamente na autonomia, na rotina, e na qualidade de vida da minha filha., Uma das coisas mais difíceis é saber que a AF é progressiva e que ela ainda pode perder outras capacidades. Eu acompanhei a perda da sua capacidade de caminhar e sei o quanto foi difícil para ela se adaptar. Mesmo assim, continua estudando, trabalhando, e lutando para manter sua independência., É por isso que o Skyclarys representa tanto para nós. Não o vejo como uma cura, nem espero que devolva o que a doença já tirou. Vejo como uma possibilidade de tentar retardar a progressão da AF e preservar, pelo maior tempo possível, as capacidades que minha filha ainda possui. Para uma mãe tempo significa muito, significa mais tempo com autonomia, independência, projetos e qualidade de vida. Significa a oportunidade de preservar habilidades que, depois de perdidas, talvez não possam ser recuperadas., Por isso, peço à Conitec que considere a incorporação do Skyclarys ao SUS para que minha filha e outras pessoas com AF tenham acesso a essa possibilidade de tratamento. Não queremos esperar por novas perdas para agir. Queremos a oportunidade de preservar o que ainda temos e proteger o futuro deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for incorporado no Sistema Único de Saúde poderá ajudar muitas pessoas com a doença e, inclusive, fazer com que esta doença seja de maior conhecimento e que possa ser mais estudada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um tema muito delicado que deve ser tratado com carinho pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para atualização de casos específicos com necessidades de cuidados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devia ser incorporada quanto antes porque o remédio tem efeito positivo já testado em pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter tratamento digno para uma doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedrich e preciso muito dessa medicação para viver! Quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante e mudará a vida de muitas pessoas que por conta da doença perderam a expectativa 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado minha vida, minha autonomia e minha independência., , Todos os dias enfrento cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdi parte da minha autonomia e não consigo percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e, muitas vezes, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para mim, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, minha capacidade de viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como eu uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando atividades básicas da vida com mais autonomia. Não queremos apenas tratar as consequências quando as perdas já aconteceram. Precisamos ter acesso ao tratamento enquanto ainda podemos preservar aquilo que estamos lutando para não perder., , Peço que a necessidade das pessoas que vivem com Ataxia de Friedreich seja considerada com sensibilidade e urgência. A incorporação da medicação ao SUS pode representar a diferença entre continuar perdendo capacidades progressivamente e ter uma oportunidade de retardar esse processo., , Para quem convive diariamente com uma doença progressiva, tempo é essencial. Precisamos de acesso ao tratamento enquanto ainda há funções e autonomia que podem ser preservadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que o medicamento seja disponibilizado pra 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para maior e melhor atendimnto á população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com poder aquisitivo desfavorável poder em ser tratado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada ao SUS para garantir acesso facilitado e universal a todos que necessitem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta e acompanho 2 pessoas com a ataxia de friedrich e sei o quanto essa doença é degenerada e progressiva. Uma dessas pessoas mudou de país e está fazendo uso da medicação e os resultados positivos são nítidos logo no início do tratamento, trazendo esperança e qualidade de vida para quem tem essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para frear o avanço das ataxias, melhorando a qualidade de vida das pessoas portadoras da ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com as informações que li e acompanhei sobre o tema acredito ser importante o investimento e atenção para com o tema acima	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, “Sou a favor à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com Ataxia de Friedreich a partir de 16 anos, considerando que se trata de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, para a qual existe uma necessidade médica ainda não atendida., , A Ataxia de Friedreich provoca perda progressiva da coordenação motora e da capacidade de deambulação, além de poder estar associada a complicações cardíacas e outras manifestações que comprometem significativamente a autonomia e a qualidade de vida., , A disponibilidade de uma terapia específica representa uma possibilidade de intervenção diante de uma doença progressiva, e não apenas o tratamento de sintomas já estabelecidos. Por isso, considero importante que pacientes elegíveis tenham acesso ao tratamento pelo SUS, especialmente considerando que a omaveloxolona já possui registro da Anvisa para essa indicação., , Entendo que a incorporação deve ser acompanhada de critérios clínicos bem definidos, monitoramento da resposta ao tratamento e avaliação contínua de segurança e efetividade, garantindo que os recursos públicos sejam utilizados de maneira responsável e que os pacientes que possam se beneficiar tenham acesso ao medicamento sem tanta dificuldade .”, Peço a vocês a sensibilidade e empatia para que essas essas pessoas tenham acesso a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a disponibilização da medicação no SUS é de extrema importância para as pessoas com doenças raras, no caso Ataxia, pois possibilita o acesso democrático ao medicamento e uma melhor perspectiva e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que vai 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS porque a Ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que compromete cada vez mais a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Por ser uma condição que evolui ao longo do tempo e possui opções terapêuticas limitadas, o acesso a um tratamento específico pode representar uma oportunidade importante de retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade e a independência por mais tempo., , Além disso, tratamentos destinados a doenças raras frequentemente possuem custos elevados, tornando o acesso particular inviável para grande parte das famílias. Sem a disponibilização pelo SUS, cria-se uma desigualdade em que apenas pacientes com condições financeiras favoráveis conseguem ter acesso a uma possibilidade terapêutica., , A incorporação ao SUS, quando respaldada por evidências de eficácia e segurança e acompanhada de critérios adequados de indicação e seguimento, representa não apenas ampliação do acesso ao tratamento, mas também respeito aos princípios de universalidade e equidade do sistema de saúde., , Pacientes com doenças raras também precisam ter acesso aos avanços da medicina. Por isso, considero fundamental que esse tratamento seja disponibilizado pelo SUS, oferecendo uma oportunidade real de cuidado, maior autonomia e melhor qualidade de vida às pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença muito séria e especial merece tratamento especial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS tambem deva incorporar a omaveloxolona ao tratamento assim como futuros medicamentos que a tratem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização da omaveloxolona pelo SUS merece especial atenção, considerando a importância de ampliar o acesso ao tratamento para pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais. Por se tratar de uma doença rara e de caráter progressivo, o acesso ao tratamento pode representar uma questão relevante para a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. É fundamental que a decisão sobre a incorporação considere as evidências científicas disponíveis, os benefícios clínicos, a segurança e o impacto da doença, garantindo que os pacientes que possam se beneficiar do tratamento tenham acesso de forma equitativa pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 21 anos e tenho Ataxia de Friedreich. Fui diagnosticada aos 19 anos, mas, antes mesmo do diagnóstico, já enfrentava as dificuldades causadas pela doença., Costumo ter espasmos, principalmente pela manhã, e sinto dores nas pernas. Antes de utilizar cadeira de rodas, sofria quedas, em média, uma vez por semana. Consigo me vestir sozinha, porém preciso de auxílio para caminhar e para realizar qualquer atividade em pé., , A doença tem limitado principalmente minha independência e minha locomoção, pois frequentemente preciso da ajuda de outras pessoas. Com o passar dos anos, fui perdendo minha independência. Antes, conseguia andar sozinha, sair na rua e realizar minhas atividades sem ajuda. Com a progressão da doença, isso não é mais possível., , Emocionalmente, essa situação também me afeta bastante. Aprender a conviver com as dificuldades e com a piora da doença a cada dia não tem sido fácil., , Atualmente, faço faculdade de Direito e estágio na área e, felizmente, consigo continuar, mesmo diante das dificuldades., , Moro em uma casa cedida por um parente e me mantenho com o salário que recebo por meio do BPC/LOAS. Não tenho muitos gastos com fisioterapia e fonoaudiologia, pois consegui atendimento pela APAE de Anápolis. Ainda temos outros gastos, principalmente com medicamentos para dor e com a locomoção para consultas e exames., , Com o medicamento, vejo a esperança de não piorar cada vez mais e de conseguir melhorar em alguns aspectos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento/produto/medicamento/procedimento precisa e deve ser oferecido à população como um direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para muitas pessoas que possuem essa doença e não tem condições de comprar. Seu valor é muito alto e todos merecem o direito de cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação deveria ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se um tratamento de saúde pode ser subsidiado pelo governo pra tratar questões de saúde da população, então sou a favor da incorporação. Entendo ser um bom investimento dos impostos pagos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento que pode transformar vidas! Sou a favor da incorporação do medicamento no SUS para atender a todos os que necessitem de forma gratuita. , A qualidade de vida e saúde é um direito 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do skynclaris no sus é primordial para as pessoas com Ataxia de friedreich pois essa doença não espera ,ela avança dia a dia, eu como mãe vejo meu filho tentando vencer as dificuldades no dia a dia. Ao subir uma escada, andar cambaleando se concentrando para não ir para os lados, cansando nos mínimos esforços feitos, tirando sua autonomia como adolescente se privando de várias atividades. Fora o psicológico que fica abalado por saber que vc vai depender de na melhor das hipóteses uma cadeira de rodas, ou até ficar em um leito dependendo das pessoas. Por favor nos ajude a incorporar esse remédio no sus para dar uma vida no mínimo digna aos nossos filhos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima Ligia Maia Carneiro, convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para dar mais qualidade de vida para as pessoas que possuem 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter disponível no SUS irá ajudar muitas pessoas com a doença, dando-lhes uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma pessoa com doença rara ter acesso à um tratamento é algo inédito e de extrema importância. A qualidade de vida, saúde emocional e longevidade de uma pessoa com doença rara está diretamente associada ao tratamento da doença. E muito importante que esse acesso seja permitido à todos que precisam. Eu tenho uma doença rara (Displasia espondiloepfisária com encurtamento metafisário) e sei bem o quanto é difícil viver sem esperança de melhora, apenas com a certeza de que a piora é inevitável. Desejo que, pelo menos para quem tem a possibilidade de tratamento, seja dada a chance de viver uma vida longa, feliz e com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para garantir a melhora e qualidade de vida das pesssoas para o tratamento da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Acredito que esse medicamento possa mudar diversas vidas e com sua disponibilidade no sus o processo será mais equitativo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tem um pai que tem ataxia e gostaria muito que fosse implementada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Mesmo não tendo certeza da eficácia, as tentativas, por mais que sejam ""incertas"", podem ter excelentes resultados "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As ataxias são doenças raras e na grande maioria das vezes com pouco acesso a informação e tratamentos , e a medicação skyclaris é uma das únicas chancse de ajudarmos aqueles que amamos a ter uma melhor qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Estamos na luta em busca da medicação! Na semana do dia 27.09 fizemos uma manifestação na Av Paulista solicitando a medição, para que seja liberada no Sus, trata-se de uma medicação de auto custo. Temos em nossa família uma pessoa "" minha sobrinha""""" que ataxia de Friedreich e estamos nessa luta."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a ataxia tem sua vida retardada e impactada sem a medicação. Convivi com uma paciente que apresentava a ataxia e infelizmente sem acesso.a medicação faleceu com 21 anos .é de suma importância que o governo ajude e se responsabilize por essa médicacao .inúmeras pessoas e famílias terão suas vidas modificadas com isso e não teremos mais a perda de entes queridos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não têm como arcar com o custo desse tratamento portanto é imprescindível que o governo com esse custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhora do quadro de saúde dos pacientes, qualidade de vida e diminuição do sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da doença de ataxia de friedrich, tenho dois filhos sou casada tenho 30 anos luto dia após dia para me manter bem para ver meus filhos crescerem preciso do medicamento pois não tenho condições financeiramente para comprá-lo sou portadora da doença desde os meus 21 anos estou exausta tentando me manter de pé para criar o meus filhos por isso clamo por misericórdia para a incorporação do remédio 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pois vai ajudar no retardo dos efeitos da doença promovendo a qualidade de vida das pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicação, contribuirá muito, para a qualidade de vida, das pessoas portadoras da Ataxia de Friedrich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é essencial para as pessoas portadoras da Ataxia e de outras 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como portadora de Ataxia de Friedrich enfrento desafios ligados ao diagnóstico são eles emocionais, físicos e financeiros. Um remédio é de extrema necessidade tanto para mim quanto para outras pessoas, e conforme a lei do SUS a ajuda deve ser para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, degenerativa e progressiva, que causa perda progressiva da coordenação motora, equilíbrio, força e mobilidade, podendo também apresentar comprometimentos cardíacos e metabólicos. Por ser uma doença progressiva, a preservação da funcionalidade e da autonomia ao longo do tempo é extremamente importante para nós, pacientes. Atualmente, o tratamento é principalmente multidisciplinar e de suporte, incluindo fisioterapia, reabilitação, acompanhamento cardiológico e outras medidas para controlar as manifestações da doença. As diretrizes internacionais recomendam reabilitação multifacetada e exercícios regulares para preservar mobilidade, força, equilíbrio e independência funcional. A omaveloxolona (Skyclarys) é o primeiro medicamento aprovado no Brasil especificamente para o tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes a partir de 16 anos. No estudo clínico, a omaveloxolona apresentou melhora estatisticamente significativa na escala mFARS em comparação ao placebo após 48 semanas, além de resultado significativo na escala de atividades da vida diária. Como paciente, considero fundamental que o SUS disponibilize o medicamento. Em uma doença progressiva, preservar por mais tempo a capacidade de caminhar, realizar atividades cotidianas e	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				manter a independência pode representar uma diferença muito significativa na vida do paciente. O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira da pessoa ou da possibilidade de buscar judicialmente um medicamento de alto custo., Considero, portanto, que a incorporação da omaveloxolona ao SUS representa uma possibilidade concreta de ampliar as opções terapêuticas para pessoas com Ataxia de Friedreich e deve ser acompanhada de critérios adequados de acompanhamento e monitoramento dos pacientes. , , Fontes: Anvisa – registro do Skyclarys (2025), estudo clínico MOXIe, Clinical Management Guidelines for Friedreich Ataxia, Orphanet Journal of Rare Diseases (2022).	
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser incorporada no Sus, para aumentar as chances de qualidade de vida de portadores da doença, em respeito à 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da disponibilização do Skyclarys (omaveloxolona) pelo SUS para pacientes com ataxia de Friedreich porque acredito que essas pessoas merecem ter acesso à oportunidade de desacelerar a evolução de uma doença tão grave e incapacitante., , Durante minha vida escolar, convivi com uma pessoa que tinha ataxia de Friedreich e pude acompanhar de perto, ainda muito jovem, o impacto que essa doença causa. É muito triste assistir alguém com tantos sonhos e toda uma vida pela frente perder progressivamente sua autonomia, mesmo se esforçando diariamente para enfrentar as limitações impostas pela doença., , Hoje, porém, existe uma possibilidade diferente. O medicamento pode ajudar a desacelerar a progressão da doença, trazendo a esses pacientes a oportunidade de preservar por mais tempo sua autonomia, seus projetos e sua qualidade de vida., , Por isso, acredito que o acesso ao tratamento pelo SUS representa muito mais do que disponibilizar um medicamento: significa oferecer uma chance. Uma chance de ganhar tempo, de manter capacidades, de viver com mais autonomia e de continuar construindo uma vida apesar da doença., , Nenhuma pessoa deveria deixar de ter essa oportunidade por não poder arcar com o custo de um tratamento. Por isso, apoio a disponibilização do Skyclarys no SUS para pacientes com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para salvar vidas e proporcionar melhor condição de vida para quem tem esta 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã convive com an Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que um medicamento essencial para a vida das pessoas deve estar disponível no SUS, principalmente quando seu custo é pouco acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem sido eficaz para muitas pessoas! Transformado 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conviver com uma deficiência, principalmente as raras, envolvem lutas diárias na tentativa de melhorar a própria qualidade de vida, retardar o progresso da doença e aumentar a expectativa de vida. É muito importante que essa medicação chegue no Sistema Único de Saúde, pois assim ela pode alcançar e contribuir para a qualidade de vida das pessoas que possuem a condição e não podem arcar com os gastos da iniciativa privada. Havendo a incorporação desse medicamento pela iniciativa pública, pessoas de qualquer classe social que possuam a ataraxia conseguiram exercer seu direito à saúde, mantendo e melhorando suas capacidades necessárias no dia-a-dia como uma fala compreensível, o exercício da atividade física e muitas outras coisas importantes para qualquer ser humano. Qualquer pessoa como deficiência deve ter acesso ao tratamento acessível, de qualidade e gratuito, por isso sou completamente a favor da incorporação desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso pelo SUS é especialmente importante porque se trata de uma condição rara e de tratamento de alto custo, o que pode tornar inviável para muitas famílias obter o medicamento por conta própria. A incorporação de uma terapia ao sistema público pode reduzir desigualdades e garantir que o acesso ao tratamento não dependa da condição financeira do paciente., , Também considero fundamental que, na avaliação da incorporação, sejam levados em conta não apenas os aspectos econômicos, mas também o impacto da doença na vida dos pacientes, a progressão da condição, a perda de autonomia e os impactos sobre as famílias e os cuidadores., , Por isso, deixo minha manifestação favorável à disponibilização do tratamento pelo SUS e reforço a importância de garantir aos pacientes com Ataxia de Friedreich acesso a alternativas terapêuticas que possam contribuir para melhorar sua qualidade de vida e preservar sua autonomia pelo maior tempo possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A médicacao deve ser incorporada para ajudar pessoas que possuem a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento tem um custo elevado que acaba dificultando a vida de pessoas que precisam do mesmo, desde já, seria de grande ajuda que fosse incerido no SUS para facilitar a aderência daqueles que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para a saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com ataxia merecem ter acesso ao tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas que possuem essa condição ou qualquer outra condição rara tenha a oportunidade de obter esse medicamento para, assim, ter uma melhor qualidade de vida e maior controle do avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que principalmente por ser uma doença rara com uma medicação extremamente cara ela dever ser incorporada, pois essas pessoas devem ter o mesmo direito de experienciar a vida como todos os outros cidadãos. Só de desacelerar, isso pode significar anos a mais na vida dessa pessoa, além de ser o primeiro medicamento para essa ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que devemos dar esta oportunidade para essas pessoas que sofrem com esta doença. Isso dá um pouco mais de esperança à elas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é essencial o acesso a este tipo de tratamento pelo SUS. Infelizmente, é uma doença genética e degenerativa e, enquanto o governo não fornecer meios de cuidado pra essas pessoas quando não tiverem mais seus principais cuidadores (pais, irmãos), deve-se fornecer meios de tratamento, mesmo que caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter acesso a saúde e bem estar é direito de todo cidadão. E esse medicamento contribui diretamente para que as pessoas portadores da Ataxia possam usufruir desse direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem Ataxia e vejo o quanto o remédio é importante e também por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que a incorporação do medicamento no SUS sera um marco essencial para a melhora da qualidade de vida dos portadores da condição e é indispensável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado pois para pessoas portadoras da condição e sem condição financeira boa, é difícil ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que sim deve ser incorporada no sus porque vai ajudar a vida de muitas pessoas que vivem com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema importância, único tratamento existente para tratar, uma doença paralisante, retardando os sintomas e assim ganhando mais tempo e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser sim!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento necessário para todos que possuem a condição neurológica supracitada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de tecnologias em avaliação é, muitas vezes, a única esperança de melhora do prognóstico de pessoas que não tem à quem recorrer nos casos de doenças raras ou aquelas que ainda não tem tratamento definido ou estão em estudo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância, o acesso pelo SUS ao remédio para o tratamento da ataxia de Friedreich, podendo trazer uma melhora muito significativa na saúde, e na qualidade de vida aos pacientes que sofrem com a Ataxia de Friederich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, essa medicação vem mostrando resultados positivos significativos nas pessoas portadores da doença, então deveria ser disponibilizada para a população com o intuito de acesso a todos e esperança na vida dos portadores e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que assim como diz nossa constituição todos tem o pleno direito a saúde pública de qualidade, e esse remédio é essencial e até onde eu sei o único que pode proporcionar uma melhora na qualidade de vida das pessoas com ataxia e até mesmo o impedimento ou desaceleração da progressão da doença. Como isso pode ser negado a pessoas com uma doença tão complexa com essa medicação tão financeiramente inacessível, isso é desumano da parte dos órgãos responsáveis por já terem negado anteriormente a distribuição da medicação. Acesso ao tratamento gratuito e a todos já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Direito a Saúde é uma garantia Constitucional, sendo assim, cabe ao governo e a sociedade (no exercício da cidadania) zelar pelo seu acesso democrático.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Deve ser incorporada no sus pois vai ajudar 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer significativamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas afetadas. O acesso a uma terapia que possa contribuir para retardar a progressão da doença representa uma possibilidade importante para pacientes e famílias que convivem diariamente com seus impactos., , Por isso, considero fundamental que as contribuições da sociedade sejam ouvidas e que seja garantido o acesso à omaveloxolona pelo SUS aos pacientes que possam se beneficiar do tratamento, de acordo com critérios clínicos e de segurança estabelecidos., , A participação nesta Consulta Pública é uma oportunidade de dar visibilidade às necessidades reais das pessoas com ataxia de Friedreich e contribuir para uma decisão que considere também a perspectiva dos pacientes e de suas famílias., , Apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento salva vidas comprovadamente via científica. Quem tem ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo querido que possui Ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É urgente a necessidade dos pacientes terem acesso a medicação. Eles estão sofrendo e a medicação vai ajudá-los a viver mais .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São vidas que estão em jogo e porque retirar o tratamento fornecido e tão necessário a vida de um ser 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho com uma pessoa que convive com a doença e também já vi sobre nas redes sociais. Por ser uma medicação de extrema importância para as pessoas que tem a doença e ser de alto custo, acredito que seja sim necessário a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doenca grava e degenerativa com remedio carissimo onde quase ninguem tem 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:
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação das tecnologias em avaliação ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich. Por se tratar de uma doença rara, progressiva e incapacitante, o acesso ao tratamento pode contribuir para preservar a qualidade de vida, a autonomia e a funcionalidade dos pacientes, além de reduzir os impactos da progressão da doença. Considero importante garantir que os pacientes tenham acesso a terapias que possam trazer benefícios clínicos e reduzir as desigualdades no acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis indicam que a ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, com impacto significativo na função motora, autonomia e qualidade de vida dos pacientes. Estudos clínicos demonstram benefício da tecnologia em avaliação na redução ou estabilização da progressão da doença, especialmente em desfechos relacionados à função neurológica e à capacidade funcional. Considerando a ausência de opções terapêuticas específicas amplamente disponíveis no SUS, os potenciais benefícios clínicos devem ser considerados na avaliação da incorporação., , Fontes:, , * Lynch DR, et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Part 2): a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 2 trial. Annals of Neurology. 2021., * Lynch DR, et al. Long-term safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia. Annals of Neurology., * ClinicalTrials.gov. MOXIe Extension Study – Omaveloxolone in Participants With Friedreich Ataxia.	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que as pessoas merecem ter uma segunda chance. A vida precisa de recomeços e vejo nesta medicação, o 1% de fé para uma nova chance de vida. Conheço pessoas com está síndrome e as tentativas são de grande valia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para acesso ao maior número de pessoas diagnosticas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha tia convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a medição para esses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha chance de poder viver e não sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todos tem direito a uma qualidade de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha tia convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Minha tia convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	5ª - Minha tia convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de incorporação com urgência, já que é uma doença degenerativa, sem outros tratamentos e os resultados dos estudos com este medicamento comprovam o retardo da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa que tem a Ataxia de Friedrich e sei da importância do remédio para ela e todos que tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - O remédio é essencial para quem tem Ataxia de Friedrich e o medicamento é muito caro. Por isso tem que ser disponibilizado no SUS,
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação ao SUS seria de grande ajuda as pessoas que enfrentam a ataxia, pois conheço pessoas que usam o medicamento e vejo o quanto ele as ajuda, mas o alto custo do medicamento prejudica muito o uso continuo e a longo prazo da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa com ataxia de friderich, que obteve diagnóstico muito cedo e merece a oportunidade de um tratamento que retarde essa doença que até então só progride. Num país como Brasil, é direito à saúde das populações com doenças raras, o acesso a medicação que traz esperança para tantas famílias e que pode mudar tantas vidas que atualmente se veem esgotadas e sem nenhuma perspectiva de melhora. , O sus necessita dessa incorporação para que os direitos dessas pessoas sejam ouvidos e respeitados, não só por uma questão jurídica, mas porque tal ação é capaz de salvar suas vidas e mudar suas histórias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todos tem direito a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é necessário que as pessoas que precisam tenham acesso a esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um colega de universidade com esta doença e pude ver um pouco as dificuldades que ela causa. Além de uma expectativa de vida reduzida, redução na mobilidade e outros problemas não tão visíveis, mas persistentes, esta condição tem uma rápida progressão. Mas o medicamento é caro, o que dificulta o acesso. Por isso, acredito que seja responsabilidade do SUS atender a este público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci uma moça pela internet que convive com a doença e ela fala abertamente sobre as dificuldades de quem passa por isso. , Eu acredito que todo brasileiro merece o direito de ser devidamente tratado independente da doença, síndrome ou condição. Se existe alguma tecnologia que ajuda no tratamento, é mais que obrigação da união fornecê-la aos pacientes. Todos merecem ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação. A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, e atualmente não há no SUS tratamento específico modificador da doença. A omaveloxolona demonstrou benefício na progressão funcional dos pacientes. Embora o custo seja elevado, considero mais adequado buscar negociação de preço e critérios específicos de acesso e monitoramento do que deixar esses pacientes sem uma opção terapêutica específica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou uma pessoa com ataxia de Friedreich, uma doença neurológica progressiva e incapacitante. Gostaria de contribuir para esta consulta pública relatando a importância que a incorporação da omaveloxolona ao SUS teria para mim e para outras pessoas que convivem com essa doença., , A ataxia já provocou perdas importantes na minha vida. Hoje utilizo cadeira de rodas, tenho grande comprometimento do controle do tronco e dificuldades na fala. Muitas atividades que antes eram simples passaram a depender de adaptações e, em alguns momentos, da ajuda de outras pessoas., , O mais difícil é saber que a doença é progressiva. Além de conviver com as limitações que já tenho, existe o medo constante de perder outras capacidades, tornar-me cada vez mais dependente e ter minha qualidade de vida ainda mais comprometida., , Sei que a omaveloxolona não é uma cura e não irá recuperar necessariamente as funções que já perdi. Mas a possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar por mais tempo as capacidades que ainda tenho representa uma esperança concreta. Para quem vive com uma doença progressiva, preservar uma capacidade por mais tempo pode significar manter autonomia, independência e qualidade de vida., , Considero fundamental que pessoas com ataxia de Friedreich tenham acesso, pelo SUS, às possibilidades de tratamento que a ciência oferece, independentemente de sua condição financeira., , Peço, portanto, que a decisão sobre a incorporação da omaveloxolona considere não apenas os dados técnicos e econômicos, mas também a realidade de quem vive diariamente com essa doença. Para nós, ter acesso a um tratamento que possa retardar novas perdas significa ter a oportunidade de preservar nossa autonomia e viver com mais dignidade por mais tempo., , A incorporação da omaveloxolona ao SUS representaria uma esperança concreta para pacientes que, como eu, já perderam muito e têm medo de perder ainda mais.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Antioxidante, fisioterapia e demais remédios para complicações diversas que a doença traz, como complicações para o coração, pressão e toda parte do corpo que tem músculo, Positivo: Essas terapias ajudam muito pouco, pois a doença é degenerativa e bastante grave, Negativo: Algumas Dores, vários problemas de estômago Devido a muitos medicamentos usados e algumas dores de coluna devido também a complicações 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é essencial para o tratamento da ataxia de friedreich, além de ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação ajudaria a controlar a evolução da doença em meu sobrinho, é de extrema importância e urgência de ser distribuída pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do remédio vai ajudar a prolongar a vida de forma saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um medicamento que já passou por todas as fases de testes e já é ministrado em pacientes com Ataxia em países da Europa com bons resultados no controle dos sintomas da doença é de fundamental urgência a acessibilidade do medicamento a todos os portadores de Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha tia convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando suas atividades do dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações de doenças raras e de alto custo são pequenos benefícios aos cidadãos, que já passam por tantas dificuldades.	2ª - Sim, Qual: Tenho esclerose múltipla, tenho o benefício de retirar a medicação através do SUS, e sei o quanto e importante no meu tratamento., Positivo e facilidades: "Qualidade de vida, e principalmente ""esperança"" de novas possibilidades, pra quem tem um diagnóstico tão difícil.", Negativo e dificuldades: Não há aspectos negativos, quando se tem medicamentos para doenças degenerativas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Eu acho muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, não há acesso para esse medicamento no brasil, vejo de perto a dor que essa doença causa aos familiares que convivem com alguém que possui essa 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que traz muito sofrimento tanto para pessoa quanto para a família, viver se torna MUITO mais difícil e a incorporação do medicamento ao SUS pode trazer um alívio e uma qualidade de vida para essas pessoas que necessitam tanto e não podem custear o tratamento., A realidade de quem vive com ataxia é tão terrível que é difícil de conseguir imaginar, de um dia pro outro seu filho nao consegue mais andar, não consegue se alimentar sozinho, não consegue falar. Ter a medicação no SUS é uma esperança para as famílias que passam por essa situação!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ela deve ser fornecida à todos que necessitam da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS por ser um direito constitucional da população e que seria de grande ajuda para aqueles que sequer possuem condições financeiras de arcar com o alto custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci recentemente alguém com Ataxia de Friedreich, eu vejo o quanto o remédio é importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssima para a qualidade de vida e desacelerar o desempenho da doença nas pessoas com ataxia.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Sempre foram positivas para a população , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha tia convive com an Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da aprovação do remédio para a Ataxia de Friedreich pelo SUS, porque é uma doença rara que pode afetar muito a vida das pessoas. Acho importante que todos tenham acesso ao tratamento, sem depender de dinheiro. Esse remédio pode ajudar na qualidade de vida dos pacientes e trazer mais esperança para eles e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no sus como adianto de processos medicos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista que é uma doença que acomete diversas pessoas no Brasil, sua alta necessidade e o alto custo, creio sim que é um medicamento que deva ser incorporado ao SUS. Isso pode fazer a diferença na vida de muitas pessoas que convivem com esta doença. Tenho epilepsia e sei como é não ter acesso ao meu remédio senão mediante alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS representa a possibilidade de ampliar o acesso a um tratamento específico para a ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e que afeta profundamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Diante de uma condição que pode comprometer gradualmente a capacidade de caminhar, realizar atividades cotidianas e manter a independência, cada possibilidade de tratamento merece ser considerada com seriedade. Embora não represente uma cura e seus benefícios tenham limitações, a omaveloxolona oferece uma alternativa terapêutica que pode contribuir para o tratamento da doença. Seu acesso não deve depender da condição financeira do paciente, pois isso significa transformar uma necessidade de saúde em um privilégio. A incorporação ao SUS, com critérios clínicos adequados e acompanhamento médico, seria um passo importante para promover equidade e ampliar as possibilidades de cuidado. Além de proporcionar o acesso à alternativas terapêuticas, com o uso do medicamento ainda existe uma oportunidade de criar uma vida com dignidade, autonomia e qualidade para os pacientes de ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação poderá dar esperança e uma vida melhor aos pacientes com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho correto incorporar a medicação no sus para que todos tenham chances de uma melhor qualidade de vida por mais tempo 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para democratizar o acesso e possibilitar o tratamento de uma maior parcela da população que precisa dessas tecnologias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem dúvidas, deveriam ser incorporados ao SUS. Muitas pessoas precisam desses tratamentos e, infelizmente, precisam deixar o país para ter acesso a eles — isso quando sua condição financeira permite. Além de ficarem longe do seu país de origem, muitas precisam deixar para trás suas famílias, amigos, trabalho, sonhos e tantos outros aspectos da vida. E, quando não conseguem ter acesso ao medicamento, infelizmente, muitas acabam morrendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim como outras doenças raras tem suas limitações de afazeres comuns, a ataxia tem como limitação: andar, falar, praticar esportes, contribuições diárias! Deixando que os portadores da mesma não consigam realizar tarefas simples, e implementando a medicação que vem com uma proposta adjuvante ao tratamento, irá proporcionar uma melhor qualidade de vida e um retardo na progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento precisa ser incorporado no SUS, pois essa síndrome não possui outro tratamento ou meio que paralise a condição. Essa síndrome atinge jovens que perdem suas vidas. Esse tratamento pode inclusive, melhorar a qualidade de vida garantida pelo Art. 5 da Constituição Federal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sim,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que é para melhorar a vida de quem possui essa síndrome tem que ser possível no sus	2ª - Sim, Qual: Conheço pessoas que utilizam o medicamento e tem significada melhora na vida dela , Positivo e facilidades: Melhora na vida das pessoas , 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessária pois quem tem essa doença, corre contra o tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar uma chance de retardamento de evolução do quadro para pessoas que tem condições tão progressivas...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio trará uma melhor qualidade de vida as pessoas que precisam, sendo como um freio no avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento precoce diminui a invalidez e os gastos com as consequências da doença, trazendo melhora ao paciente e diminuindo a sobrecarga dos Sistema de Saúde.	2ª - Sim, Qual: Estágio acadêmico de medicina com pacientes que fizeram uso, Positivo e facilidades: Melhora substancial do quadro do paciente , Negativo e dificuldades: Não vejo aspecto negativo. A medicação pode ser incorporada com critérios para a parcela da população afetada	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporate, pois pessoas que não podem custear teriam a oportunidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas tem direito ao acesso à medicamentos que possam tratar a doença. A medicação é de alto custo o que discrimina o acesso à todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que ajuda a estabilizar para que a ataxia pare de se desenvolver e prejudicar diversos sistemas do corpo como principalmente o sistema nervoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito a medicação de alto custo.	2ª - Sim, Qual: Já busquei medicamentos para minha mãe, que não tinha condições de comprar., Positivo e facilidades: Minha mãe pode viver muito mais com a utilização dos medicamentos recebi do os através do SUS., 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja de extrema importancia a atribuicao de um remedio para doencas raras, que costumam ser inacessiveis aos necessitados da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou Ana Clara, fui diagnosticada com Ataxia de Friedreich aos 14 anos, em 2018, e hoje tenho 22 anos. Convivo com uma doença genética, rara e progressiva, que avança sem parar, levando à perda de equilíbrio, coordenação, mobilidade e autonomia., , Durante todos esses anos, não houve nenhum tratamento específico, só acompanhamento e cuidados com os sintomas. A omaveloxolona é o primeiro medicamento que pode frear essa evolução, dando a nós, pacientes, a chance de viver com mais qualidade, mais tempo e mais esperança., , O custo no mercado privado é completamente inacessível, milhões de reais por ano. Sem o SUS, eu e tantos outros não temos nenhuma alternativa. Não podemos ficar sem essa opção., , Peço que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS imediatamente, para que todas as pessoas diagnosticadas com Ataxia de Friedreich possam ter acesso e usar o medicamento. Isso é direito, justiça e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância a incorporação para que todas as pessoas possam ter acesso e consigam viver melhor, sem ser acarretado pela doença de forma tão abrupta em um tempo curto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional da área da saúde, conheço pessoas com a doença e sei o quanto impactaria de forma positiva a qualidade de vida de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que a incorporação das tecnologias de avaliação ao SUS representam uma esperança de tratamento para diversas pessoas que não tem meios nem opções diante de uma doença rara. Essa incorporação representaria mais qualidade de vida para portadores de ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter o direito de ser tratados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deva ser incorporado pelo SUS para democratizar o seu acesso pelas pessoas que precisam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., A Ataxia de Friedreich é uma doença genética, rara, progressiva e incapacitante, que compromete principalmente o sistema nervoso, mas também pode afetar o coração, músculos, ossos e outros órgãos. A evolução da doença pode levar à perda progressiva da coordenação, do equilíbrio, da capacidade de caminhar e da autonomia para realizar atividades do dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci pessoas que convivem com a doença e acompanhei toda a progressão do quadro, tendo sido aparente a degeneração em pessoas tão jovens. Como direito constitucional, vejo a necessidade em ter um tratamento acessível para essa doença tão rapidamente progressiva. O Sistema de Saúde do Brasil é referência mundial e acredito que contribuiria para manter esse parâmetro. Acredito ser a única alternativa para pessoas com este diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito no SUS como ponte entre pessoas que teriam a própria vida completamente modificada e com condições mais dignas, e os recursos existentes no mundo em constante avanço medicinal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o remédio seja muito bom para as pessoas deficientes e colocá-lo no sus garante o acesso a todos e nao somente aos que podem pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS urgentemente, cada dia a mais sem iniciar o tratamento é um desastre na vida das pessoas que tem essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem a chance de ter esperança em um paliativo melhor e mais confortável, todos têm o direito à vida para realizar seus sonhos enquanto há tempo. O bem mais precioso que temos é a vida, e todos merecem saúde e acesso a mesma. Não é justo não ser acessível, não dar o direito à vida digna e apenas à sobrevida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito dado pela constituição. Deve ser incorporada no Sus, vai ajudar inúmeras 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me chamo Ana Clara e sou portadora de Ataxia de Friedreich fui diagnosticada aos 9 anos de idade então o impacto foi brutal minha vida foi virada de cabeça pra baixo pois em um dia eu estava correndo como uma criança normal e no outro sercada por médicos com dores, dúvidas, medos etc assim como também tive abrir mão de várias oportunidades tendo como a mais relevante delas a faculdade. Tenho dificuldade em ter atendimento em hospital pois por não ter o conhecimento sobre a doença muitos profissionais preferem não opinar sobre sendo esses profissionais por muitas vezes médicos fazendo assim eu ter que me deslocar pra outra cidade para os atendimentos, que são muito porque a Ataxia acomete muita coisa estou com problema cardíaco, apneia do sono, com engasgo frequentes,muitas dores nas pernas e dores abdominal dores nas costas mesmo já tendo feito a cirurgia da artrodese continua com dores nas costas são frequentes idas frequentes a cardiologista, gastro, ginecologista, pneumologista, neurologista , nefrologista, oftalmologista fisioterapeuta do sono, fisioterapia respiratória, psicóloga sem contas as idas a pronto socorro são muitos gastos, além de gastos com exames, remédio e uma alimentação que cada dia estão cada vez mais caro. , Mesmo com as dificuldades não deixo de priorizar a fisioterapia Pois não quero perder o que ainda consigo fazer que é escovar meus dentes, comer só, pentear meu cabelo mi maquiar dobrar minhas roupas a mim arriscar na cozinha fazem uns lanches, também que Com esse medicamento posso ter de volta a esperança de ter uma vida relativamente normal. Quem tem Ataxia tem pressa,cada minuto conta e sonho em ter acesso ao medicamento para ter a minha vida de volta a ativa. Vidas importam eu quero desfrutar de tudo que a Ataxia mim impossibilitou. Quero viver tudo que um dia eu não pode viver...	2ª - Sim, Qual: Estudo da Vatiquinona, Positivo e facilidades: Desacelerou os problemas na fala e do coração , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para suporte e tratamento da síndrome	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trará grandes benefícios para a população portadora da condição, será um grande avanço em políticas públicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O indivíduo com deficiência mostra uma necessidade absurda de locomoção, coisa que não desejo para ninguém. Ver alguém nessa situação me angustia por não conseguir fazer nada, pelo menos assim sei que estarei colaborando com algo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser incorporado no SUS pois é uma contribuição muito importante para pessoas com Ataraxia, um direito constitucional o acesso ao medicamento e a possível melhora da condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente importante o medicamento ser implementado no SUS, pois poderá trazer mais qualidade de vida para os pacientes que convivem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois essa medicação irá trazer melhor qualidade de vida as pessoas com Ataxia, pois ela segura o avanço da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que convive com a doença e vejo o quanto a incorporação do tratamento no SUS iria ajudá-la.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que possui a doença. Conheço ela antes do diagnóstico e avanço da doença e depois do diagnóstico e avanço da doença. E o direito de tratamento e acesso aos medicamentos é constitucional. Acredito que o uso desse medicamento para ela, poderá auxiliar na retardação da doença e permitir que ela possa dar continuidade a sua rotina.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento que pode melhor a qualidade de vida das pessoas que vivem com a doença deve ser sim incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento mudaria completamente a vida de muitas pessoas com Ataxia de Friedreich. Porém, nem todos têm condição financeira de tê-lo. Então, é essencial o SUS disponibilizar esse medicamento, para que pessoas com Ataxia possam viver com melhor qualidade de vida e avançarem em seus tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a Ataraxia de Friedreich e sei o quanto a incorporação do medicamento no SUS melhoraria a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu com certeza acho que deve ser incorporada ao SUS, pelo bem estar e melhorias de vida de cada um que possui a condição, mas também como um avanço dentro do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich e, por acompanhar de perto, vejo o quanto a omaveloxolona pode ajudar no tratamento. É um avanço muito importante para quem convive com essa doença e traz uma perspectiva de tratamento que antes era muito mais limitada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich contribuiria para melhoria da qualidade de vida e prognóstico dos pacientes portadores dessa doença. Esse avanço seria significativo para o reconhecimento do Brasil como país que enxerga as doenças raras e seus pacientes como dignos de uma vida mais acessível e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma amiga com a ataxia. Seus pais possuem condições financeiras de fornecer fisioterapia, exercícios físicos, etc. Mas, por mais esforços que se façam com o que temos disponível hoje, seu quadro deteriora rapidamente. Ela é jovem, e logo mais, coisas simples talvez se tornem impossíveis. Se o remédio pode trazer a qualidade de vida para ela e todas as pessoas com ataxia, ele deve sim ser incorporado ao SUS, pois nada que temos hoje disponível ajuda a retardar o progresso neurodegenerativo, exceto ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho justo o serviço público atender esta parcela da população que precisa de medicação para garantir sua qualidade e o suporte a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante porquê todos deveriam ter acesso a medicações, ainda mais em condições raras como essa, em que as possibilidades de melhora são muito baixas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da ataxia de Friedreich no SUS é de extrema importância para as famílias que convivem com pessoas que possuem essa doença. Através do SUS, fica mais viável a mitigação dos problemas causados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É constitucional que todos tenham acesso gratuito para qualquer tipo de enfermidade, no caso da Ataxia de Friederich por ser uma doença rara e com poucas, ou praticamente uma opção de tratamento, seria muito importante para os brasileiros portadores da doença terem a esperança de que ela pare de evoluir para que possam ter a melhor qualidade de vida 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e altamente debilitante que afeta predominantemente adolescentes e adultos jovens no auge de sua capacidade produtiva e de desenvolvimento de vida. Trata-se de uma condição que compromete gradualmente a marcha, a coordenação motora, a deglutição, a fala e a função cardíaca. O Skyclarys (omaveloxolona) representa uma virada de paradigma inédita: é a primeira e única terapia que atua diretamente nos mecanismos celulares da doença, comprovadamente desacelerando a progressão das perdas motoras., A ideia é manter a autonomia e capacidade de se alimentar, escovar os dentes, escrever e locomover-se com independência por muito mais anos, sendo assim O Skyclarys mudou essa realidade no mundo. Ele não é apenas mais um medicamento, ele é o primeiro tratamento modificador do curso da doença já desenvolvido pela ciência. Ele não promete milagres estéticos, mas entrega o bem mais precioso que existe: tempo e função e por isso deve ser incorporado pelo SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São tratamentos caros e inviáveis para a maioria das famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, A incorporação do medicamento no SUS é primordial para melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem com a ataxia de Friedreich, e dar à elas uma esperança em sua luta contra a doença. É indispensável que essa oportunidade de tratamento esteja disponível para todos os brasileiros afetados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que o Skyclarys (omaveloxolona) fosse incorporado ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich porque acredito que pessoas que convivem com essa doença devem ter acesso às opções terapêuticas disponíveis, independentemente de sua condição financeira., , Tenho uma amiga com Ataxia de Friedreich e, por acompanhar de perto a realidade de alguém que convive com essa doença, consigo perceber o quanto ela pode impactar a vida do paciente, sua autonomia, seus projetos e também toda a sua família. É uma doença rara, progressiva e que pode trazer limitações importantes ao longo do tempo, o que torna ainda mais relevante a possibilidade de contar com um tratamento específico que possa contribuir para preservar a funcionalidade e a qualidade de vida., , A incorporação do Skyclarys ao SUS representaria uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento para pacientes que atualmente podem não ter condições de arcar com seu custo. Para mim, garantir que uma pessoa tenha acesso ao tratamento indicado para sua doença não deveria depender de sua situação financeira., , Por isso, gostaria de contribuir para que essa opção terapêutica seja considerada na avaliação da Conitec e, caso os critérios de eficácia, segurança e custo-efetividade sejam atendidos, possa estar disponível no SUS para os pacientes que dela necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma questão de saúde pública, se existem pessoas que estão desesperançosos com a vida por conta desse caso, é um dever dar a elas uma chance de viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser fornecido para as pessoas com Ataxia de Friedreich pois as pessoas com tal condição sofrem muito para acessar formas de minimizar os impactos da ataxia em suas 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão da omaveloxolona no SUS é urgente e vital. Por ser o primeiro e único tratamento capaz de frear a progressão da Ataxia de Friedreich, o medicamento representa a única esperança de manter a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Garantir esse acesso pela rede pública é uma questão de equidade, dignidade e direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo plenamente com a incorporação. Pacientes com doenças ultrarraras precisam do amparo do SUS. Sendo este o único tratamento disponível para a Ataxia de Friedreich e de alto custo, sua inclusão no sistema público é vital para garantir o acesso, a qualidade de vida e a dignidade aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que seja ofertado pelo SUS, pois é um remédio de alto custo e muitas pessoas que precisam não tem como pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que o medicamento seja incorporado pelo SUS , para que as pessoas possam ter melhora na doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friederech não discrimina indivíduos de acordo com idade, gênero, etnia ou classe social. Isso significa que nem todos os acometidos terão acesso a medicação e tratamento, ainda que seja direito constitucionalmente garantido. Para gantir a isonomia e acesso à saúde, é de extrema importância, portanto, a disponibilização do medicamento para tratamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara e com medicamento de alto custo, acho importante dar a oportunidade de tratamento pelo Sus para quem sofre esse diagnóstico que é muito triste de se ter e ainda ter que se preocupar em conseguir tratamento de forma 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a disponibilização do omaveloxolona pelo sus deve ser incorporada para ajudar principalmente aqueles que não possuem condições de arcar com a compra do medicamento para o tratamento da respetiva doença, visto que, medicamentos para tratamentos de doenças raras são de alto custo no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Milhares de pessoas precisam desse medicamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e degenerativa que afeta principalmente o sistema nervoso, a coordenação motora, o equilíbrio e, em muitos casos, também o coração. Com o passar dos anos, a pessoa pode apresentar dificuldade crescente para caminhar, falar, engolir e realizar atividades simples do dia a dia. Além disso, complicações cardíacas e diabetes podem surgir e impactar significativamente a saúde geral. , , O impacto da doença vai muito além dos sintomas físicos. A perda gradual da independência, a necessidade de adaptações na rotina e as limitações funcionais podem afetar profundamente a qualidade de vida, tanto da pessoa com a doença quanto de sua família. Estudos mostram que a qualidade de vida costuma ser reduzida em razão da dificuldade para caminhar, da fadiga, da dor e de outras complicações associadas. , , Por isso, o tratamento é extremamente importante. Embora ainda não exista cura, o acompanhamento adequado pode retardar a progressão dos sintomas, preservar a funcionalidade por mais tempo e prevenir complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona (Skyclarys) demonstrou capacidade de retardar a progressão da doença em parte dos pacientes, representando um marco no tratamento. É considerada um dos maiores avanços já obtidos para a ataxia de Friedreich porque é o primeiro medicamento aprovado especificamente para essa doença. Diferentemente das terapias de suporte (fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional), ela atua diretamente em mecanismos biológicos envolvidos na progressão da doença. , A omaveloxolona ativa uma via de proteção celular chamada Nrf2. Essa via funciona como um “interruptor” que liga genes responsáveis por:, * Produzir antioxidantes naturais, , * Reduzir inflamação, , * Melhorar a função das mitocôndrias, , * Proteger as células nervosas contra danos e morte celular. , De forma simplificada, a doença faz com que as células sofram mais danos do que conseguem reparar. A omaveloxolona ajuda a restaurar parte dessa capacidade de defesa.	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de extrema importância para o portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa garantir qualidade de vida para quem sofre com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o acesso ao medicamento poderia trazer uma diferença enorme na qualidade de vida dos portadores da doença. O direito à saúde é constitucional, e à medida que um medicamente para doença rara, de alto custo, não é disponibilizado a todos, o acesso a saúde, à vida e ao seu gozo, tornam-se exclusivos a uma parcela pequena da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporada no SUS, em razão da possibilidade de melhora na qualidade de vida de portadores de Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o medicamento pode viabilizar um quadro clínico muito melhor para pessoas com a condição, pode realmente salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito cegamente que todos devem ter o direito de ter acesso ao tratamento de sua doença. Doenças raras infelizmente tem tratamentos muitos caros e ninguém deve ter uma sentença somente pelo valor da conta bancária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou filho de um homem incrível que sofre com a ataxia de Friedreich, mas nunca se abalou, pelo contrário, com muita dificuldade deu educação para seus 3 filhos. Tem 44 anos, não é cadeirante, mas perdeu 50% de sua mobilidade e do equilíbrio da marcha, Tem fortes dores nos joelhos, perdeu a marcha das duas pernas, ainda consegue andar com muita dificuldade. Às vezes perde o equilíbrio e cai. É um trabalhador rural que ama seu trabalho, pra ele é uma terapia, mas com muita limitação por não conseguir correr ou andar por uma certa distancia. Gasta com os medicamentos para diminuir as dores. A pior dor é ver ele dando a vida pelos filhos, sofrendo com a dificuldade para andar e não poder fazer nada para ajudá-lo. Precisamos do medicamento para conter a doença, ele tem um coração saudável e todos os seus níveis são normais, não se sabe até quando. Precisamos do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que possuem a Ataxia de Friedreich e acredito que elas devam ter seu direito constitucional atendido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante que pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença degenerativa que infelizmente ainda não tem muitas opções de tratamento voltadas especificamente para ela e a medicação disponível infelizmente tem um alto custo mas acredito que deveria ser um direito de todos os pacientes que lutam com essa doença todos os dias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, vai ajudar 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS, pois pacientes com ataxia de Friedreich merecem ter acesso a tratamentos que possam contribuir para sua qualidade de vida e para a preservação de sua autonomia. Por ser uma doença rara e progressiva, considero muito importante que o tratamento esteja disponível de forma acessível para aqueles que precisam, independentemente de sua condição financeira.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação do medicamento para tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS porque pacientes com doenças raras também devem ter acesso a tratamentos capazes de retardar a progressão da doença e preservar sua qualidade de vida. A disponibilização pelo SUS pode reduzir desigualdades no acesso à saúde, oferecer maior dignidade aos pacientes e suas famílias e garantir que o tratamento não fique restrito àqueles que possuem condições financeiras para custeá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes necessitam da melhora de vida que o medicamento oferece, e que ela seja acessível a todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona no SUS. A ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que compromete a marcha, a coordenação, a fala e o coração, e que hoje não tem nenhum tratamento específico disponível na rede pública, apenas cuidados de suporte. A omaveloxolona é o primeiro medicamento aprovado para a doença e demonstrou, em estudo clínico, retardar a progressão dos sintomas neurológicos, o que significa mais tempo de autonomia, mobilidade e qualidade de vida para os pacientes e menos sobrecarga para suas famílias. Por ser um medicamento de alto custo, inacessível para a grande maioria das pessoas, a incorporação pelo SUS é a única forma de garantir acesso igualitário 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., , A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer a coordenação motora, o equilíbrio, a força, a fala e a mobilidade, além de poder causar complicações em outros órgãos. A progressão da doença pode levar à perda de autonomia e a impactos significativos na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , Entendo que devem ser considerados a eficácia, a segurança e o impacto econômico do medicamento. Entretanto, acredito que as particularidades das doenças raras também precisam ser levadas em conta. O número reduzido de pacientes naturalmente dificulta a realização de estudos clínicos tão amplos e prolongados quanto os existentes para doenças mais comuns., , A omaveloxolona apresenta evidências de potencial para retardar a progressão da doença e preservar a capacidade funcional dos pacientes. Em uma doença progressiva, preservar por mais tempo a autonomia, a mobilidade e a capacidade de realizar atividades cotidianas pode representar um benefício muito relevante., , Também considero importante avaliar não apenas o custo do medicamento, mas os impactos da progressão da doença sobre os pacientes, suas famílias e a necessidade de cuidados e assistência ao longo do tempo., , Diante disso, manifesto-me favoravelmente à incorporação do Skyclarys ao SUS, com critérios de elegibilidade, acompanhamento dos pacientes e monitoramento dos resultados, garantindo acesso ao tratamento e uso responsável dos recursos públicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da área da saúde, é de de minha responsabilidade contribuir para que medicações, que tenham o poder de entregar qualidade de vida aos pacientes estejam presentes no SUS, garantindo que o direito a saúde a todos seja cumprido assim como conta no papel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento possa ajudar muito a qualidade de vida das pessoas com essa doença, por isso ela deve ser incorporada no SUS para que todos tenham acesso igualmente a ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deveria ser incorporada ao SUS. A ataxia de Friedreich é uma doença rara e progressiva, que pode comprometer cada vez mais a autonomia e a qualidade de vida das pessoas afetadas. Por isso, considero muito importante que os pacientes tenham acesso às opções de tratamento disponíveis, independentemente de sua condição financeira., , Por se tratar de uma doença que progride ao longo do tempo, oferecer acesso a um medicamento específico para seu tratamento pode representar uma oportunidade muito importante para esses pacientes e suas famílias. O alto custo de um tratamento não deveria fazer com que o acesso a ele fique restrito apenas às pessoas que possuem condições financeiras para custeá-lo., , Além disso, o artigo 196 da Constituição Federal estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado” e determina que deve ser garantido o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde. A própria Lei nº 8.080/1990, que regulamenta o SUS, estabelece entre seus princípios a universalidade do acesso e a igualdade da assistência à saúde., , Nesse sentido, considero especialmente importante que pacientes com doenças raras também tenham a possibilidade de se beneficiar dos avanços da medicina. A condição financeira de uma pessoa não deveria ser o fator que determina se ela terá ou não acesso a uma opção de tratamento para uma doença tão séria e progressiva., , Por esses motivos, sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, para que o acesso ao tratamento possa alcançar de forma mais ampla e igualitária as pessoas com ataxia de Friedreich que atendam aos critérios clínicos para sua utilização., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é de suma importância, dando uma chance para os indivíduos afetados pela doença que até então viviam com uma sentença de morte. É o papel de um sistema de saúde procurar por acomodar todos, e isso inclui aqueles com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade a incorporação do medicamento, são vidas que podem ser transformadas através da tecnologia, saúde e pesquisa, com um impacto positivo imensurável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich já afetou e continua afetando a vida de muitas pessoas, trazendo angústia, medo e desesperança de viver. Com esse medicamento as coisas podem mudar. Mas devem mudar para todos. Todos devem ter acesso não à medicação, mas à saúde, ao cuidado, à esperança e o bem-estar. A incorporação desse ao SUS garante o cumprimento do direito à vida, a segurança e ao bem-estar que nossa Constituição promete.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda medicação de alto custo deva ser oferecida pelo SUS, visto que grande parte da população não tem como arcar com esses custos e todos merecem ter uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser aprovado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ela deve ser incorporada para pacientes que necessitam do medicamento para que os mesmos possam ter mais oportunidade de uma vida mais independente. Para que a doença não seja mais um limitador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um colega de turma que tem a doença. Ele é um aluno altamente aplicado e de exímia excelência. O custo com tratamento faz com que seja muito difícil pessoas como ele terem acesso à universidade. Ele é uma exceção clara., A aprovação do fornecimento do medicamento pelo SUS iria quebrar esse obstáculo financeiro e garantir uma maior acessibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o primeiro medicamento específico aprovado pela Anvisa para o tratamento da ataxia de Friedreich. Retardar a progressão dos danos neurológicos e a perda da coordenação motora, embora não seja uma cura para a doença. Isso dá uma sobrevida ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser extremamente necessária a incorporação do medicamento em questão pelo SUS., O fato de existir um medicamento que comprovadamente retarda os sintomas dessa doença e não disponibiliza-lo pelo nosso Sistema Único de Saúde, é destruir a pouca esperança que as pessoas portadoras dessa doença possuem., , Apesar do custo elevado, nós como sociedade contribuímos com os impostos justamente para isso: para vermos efetivamente o dinheiro sendo revertido em esperança., , Espero, de coração, que em breve possamos receber boas notícias., , Obrigada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajude a liberar a medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser distribuído pelo sus, por direito constitucional, visto que várias pessoas que convivem com a doença, não tem como fazer o uso do mesmo, pelo alto custo. Então seria de suma importância, que o medicamento seja incorporado no sus, para que todos tenham direito de fazer o uso do próprio, para ter uma boa qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito 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:
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição genética que ao ser exposta ao medicamento, possue a probabilidade de mudar o curso da doença ou retardar a evolução clínica. Dentre esses pontos, existem diversos outros que eu poderia citar para apoio a inclusão da medicação pelo SUS. De fato é um medicamento de alto custo, porém os benefícios mediante a essa oferta justificam a utilização do orçamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos de alto custo devem ser um dever do estado para cidadãos com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que vivem com essa condição necessitam ter qualidade de vida e se é possível oferecer isso a elas, sou completamente a favor, mesmo não tendo a condição, não cuidando e nem conhecendo alguém que tenha.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se tem comprovação científica de sua eficácia, deve sim ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a incorporação desse medicamento no SUS será de suma importância para pacientes que enfrentam diariamente problemas com as doenças neurodegenerativas. E para muitos desses, esse medicamento virá como uma nova forma de esperança, e todos merecem ter o direito à esperança sobre seu próprio futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pacientes com essa condição e sei o quão importante ela é para o tratamento de pessoas com Ataxia de Friedeich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer progressivamente a mobilidade, a coordenação motora e a autonomia dos pacientes. Por se tratar de uma condição progressiva, o acesso a uma opção terapêutica que possa retardar a evolução da doença é especialmente relevante., , Considero importante que a decisão sobre a incorporação leve em consideração não apenas os resultados dos estudos clínicos e a avaliação econômica, mas também a realidade vivenciada pelos pacientes e suas famílias. Para pessoas com uma doença rara e progressiva, a possibilidade de preservar por mais tempo a capacidade funcional e a independência pode representar um benefício significativo na qualidade de vida., , A incorporação pelo SUS também poderia contribuir para reduzir desigualdades no acesso ao tratamento. Sem a disponibilização pública, o acesso a uma terapia de alto custo tende a ser muito limitado, especialmente para pacientes que não possuem condições financeiras para custear o tratamento., , Dessa forma, considero importante que a CONITEC avalie favoravelmente a incorporação da omaveloxolona, considerando as evidências disponíveis, a gravidade e progressão da doença, a necessidade médica não atendida e o impacto que a preservação da capacidade funcional pode representar para os pacientes., , Defendo, portanto, que os pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais tenham acesso à omaveloxolona pelo SUS, dentro de critérios clínicos definidos e acompanhados adequadamente pelo sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer tratamento que pode ser incorporado no SUS que possa trazer qualidade de vida aos beneficiados, deve ser disponibilizado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento vai trazer 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei da necessidade das pessoas que possuem a doença, por isso acredito que deva ser incorporado ao SUS com urgência, pois quanto mais tempo demora, menor a chance de eficácia nos pacientes que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o meicamento, mesmo sendo de um custo elevado, o benefício de aumentar o tempo de vida dos portadores da doença se mostra relevante, equacionando ocusto com a sobrevida do paciente, deixa claro a incorporação ao SUS necessária e sustentável ao Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no sus é uma forma de concretizar o direito constitucional a saúde. pessoas com a doença devem ter acesso gratuito a medicação indicada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de muita importância incorporar esse medicamento para que pessoas com a doença possam ter uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos facilitar o acesso de medicamentos para doenças raras, que são remédios de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a liberação desse medicamento é um grande avanço científico que vai melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença. E o Brasil, com os seus representantes devem seguir a Constituição Federal, onde diz que o estado é obrigado a cuidar da saúde e do bem-estar da população, por essa lógica, o tratamento medicamentoso deve ser disponibilizado pelo SUS para que a constituição seja seguida sem curvas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando há conhecimento de uma medicação que pode ajudar pessoas em um tratamento de uma doença, é óbvio que o SUS tenha essa medicação para trazer uma melhora de vida 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho de extrema importância a incorporação desse medicamento no SUS, tendo em vista que ajudaria muito as pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve trazer mais avanços para o atendimento no SUS	2ª - Sim, Qual: Tomografia computadorizada, deu o diagnóstico., Positivo e facilidades: Ajuda no diagnóstico mais rápido., Negativo e dificuldades: Precisa passar pelo aval de um especialista.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que tenha a ataxia de friedreich, eu vejo como o medicamento é importante para a melhor convivência e por ser um direito o constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante para as pessoas com essa ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich, e sei da importância deste medicamento para o bem estar das pessoas que possuem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Retardamento da progressão doença , Negativo e dificuldades: Cansaço, dores intensas e muita dificuldade física	3ª - Não	4ª - A ataxia de friedreich é progressiva e sem acesso ao tratamento representa novas perdas funcionais.	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por acompanhar em redes sociais várias pessoas com a ATAXIA, fico angustiado em ver as dificuldades que eles passam no dia a dia para executar tarefas relativamente simples para uma pessoa normal. Qualquer incremento que venha somar qualidade de vida na vida destas pessoas, é fundamental para garantir a autonomia, auto estima, independência financeira advinda do trabalho que possam exercer para seu sustento e, a cima de tudo, a dignidade de se sentir amparado pelo Estado em uma condição rara de doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho muito importante a incorporação no SUS pois isso vai ajudar muitas pessoas a mudarem de vida e terem uma esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser implementada ao SUS para que seja uma nova possibilidade e esperança para essas pessoas que merecerem e precisam disso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário que todas as pessoas com doenças raras tenham acesso ao melhor tratamento possível. Que o medicamento seja incorporado no sus!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem da doença e não tem condições de pagar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super importante esse remedio para população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS, o medicamento visa tratar e melhorar a qualidade de vida das pessoas, trazendo uma esperança e animo de vida!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde acredito que o SUS deve sempre promover a integralidade e a equidade do cuidado, permitindo que todos com a doença tenham acesso ao tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve sim ser incorporado ao SUS! Todas as pessoas que sofrem dessa doença precisam e devem ter acesso ao medicamento pra uma condição de vida digna. Elas precisam disso mais do que nunca. É um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é direito constitucional o acesso à saúde. imprescindível que o medicamento seja inserido no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Disseminar a possibilidade de qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação deve ser incorporada ao SUS, considerando a gravidade e o caráter progressivo da Ataxia de Friedreich, que compromete profundamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização pelo SUS é fundamental para ampliar o acesso ao tratamento, especialmente diante do alto custo e das poucas opções terapêuticas existentes.	2ª - Sim, 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich que faz uso do medicamento e, por conhecer um pouco da sua realidade, consigo entender a importância que esse tratamento pode ter na vida de quem convive com uma doença tão complexa e progressiva. O acesso ao medicamento não representa apenas a possibilidade de um tratamento, mas também uma esperança de preservar por mais tempo a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes., , Por ser uma doença rara, muitas vezes as pessoas que convivem com ela já enfrentam diversas dificuldades, desde o diagnóstico até o acesso a profissionais especializados e tratamentos adequados. Quando existe um medicamento que pode fazer parte do cuidado desses pacientes, ter acesso a ele de forma contínua e sem que o alto custo seja uma barreira faz uma diferença enorme., , A disponibilização desse medicamento pelo SUS poderia beneficiar muitas pessoas e suas famílias, que não deveriam precisar enfrentar também a preocupação de não conseguir arcar com o tratamento. Garantir esse acesso significa oferecer aos pacientes uma possibilidade de tratamento que pode contribuir para a manutenção de sua qualidade de vida., , Por isso, considero muito importante que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS. Conhecer alguém que faz uso dele me fez perceber ainda mais a importância de facilitar o acesso ao tratamento e de garantir que outras pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich também possam ter essa oportunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a saúde, bem como a tratamentos de saúde, é uma garantia constitucional que deve ser aplicada principalmente em casos de doenças raras como a ataxia de Friedreich, que por ser uma doença rara tem esse medicamento sendo inacessível financeiramente para muitas pessoas. Entra então a função do SUS em garantir que todos tenham acesso a tratamento de saúde, seja qual for a doença. Uma pauta como essa deveria ser discutida com mais relevância, respeito e principalmente de acordo com o seu impacto na vida de tantas 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento ajudaria diversas pessoas e famílias se caso for atribuído ao SUS, a possibilidade e esperança de uma terapia desse porte a quem tem esse diagnóstico é de extrema importância e urgência, para retardar os sintomas da Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento ajudaria a melhor o dia a dia das pessoas que sofrem com a doença. Dando mais autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação fará total diferença naqueles que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho importante ter todos os tipos de medicamentos disponíveis no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que devemos apoiar os avanços científicos e utilizar todas as possibilidades para ajudar no tratamento de doenças no Brasil. Se a ciência progrediu e encontrou um jeito de retardar a Ataxia de Friederich, que é uma doença degenerativa, então devemos facilitar o acesso desse medicamento aqueles que necessitam. Para que essa descoberta seja benéfica e possamos contribuir para o descobrimento de tratamentos para outras doenças que também afetam a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo ser humano portador de uma doença para a qual existe qualquer tratamento deva poder ter acesso à ele, e que o SUS, baseado nos seus princípios, é a mais importante ferramenta de acesso à saúde da população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo mundo merece medicamento gratuito para combater o que distancia do bem estar da 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço alguém que tem an Ataxia de Friedreich e eu vejo a importância da medicaç?o por ser um direito constitucional. Acredito que a Omaveloxolona deveria ser sim incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a liberação da medicação traz esperança para pessoas com esta condição. Permitir o contato de novos tipos de tratamento aumenta a expectativa de uma vida mais autônoma e saudável para essas pessoas, ajudando na saúde física e psicológica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deva ser incorporado ao SUS para que todas as pessoas que possuem o diagnóstico de Ataxia de Friedreich tenham acesso a esse medicamento para poder ter condições de vida melhores e retardar o avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Passou da hora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito necessária a inclusão do medicamento no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada no SUS, pois assim toda a população terá acesso ao medicamento, possibilitando assim uma melhor qualidade de vida no convívio e tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicação é um direito constitucional das pessoas afetadas por essa condição que é tão limitante e difícil de manejar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como todas as outras incorporações de tecnologia, a da taxia de Friedreich tem também um direito de ser aplicada no SUS, porque o SUS é um meio de ajudar toda a população e então, essa incorporação tem um direito PUBLICO de ser instalado em 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que esse tratamento muda a vida de cada usuário portador dessa doença, e como saúde é um direito constitucional, deve ser sim implementado o uso dessas tecnologias no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento no sus seja importante porque é um tratamento caro para uma doença degenerativa que pode revolucionar o diagnóstico, trazendo melhores condições de vida para os portadores da doença com o retardo da piora dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos em geral devem ser distribuídos gratuitamente para toda a população, visando priorizar aqueles de baixa renda. Toda a população brasileira deve ter direito de receber uma medicação gratuitamente e cuidar de tal condição/ doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada sim 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS porque a Ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que pode comprometer cada vez mais a coordenação motora, a mobilidade e a autonomia das pessoas afetadas. Atualmente, há uma grande necessidade de tratamentos capazes de atuar na progressão da doença, e a omaveloxolona é o primeiro medicamento aprovado especificamente para seu tratamento no Brasil., Por se tratar de uma doença progressiva, considero especialmente importante oferecer aos pacientes a possibilidade de tratamento o mais precocemente possível, buscando preservar sua funcionalidade, independência e qualidade de vida pelo maior tempo possível. As evidências disponíveis demonstraram benefício clínico na avaliação da progressão da ataxia em comparação ao placebo., Além disso, o acesso a um tratamento para uma doença rara não deveria depender exclusivamente da capacidade financeira do paciente e de sua família. A incorporação ao SUS pode proporcionar acesso mais equitativo ao tratamento, mediante critérios clínicos adequados e acompanhamento especializado., Por esses motivos, considero importante que o SUS disponibilize a omaveloxolona aos pacientes elegíveis com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a ataxia é uma condição extremamente debilitante que afeta pessoas de todas as classes sociais, e as pessoas que a possuem e não tem condições de arcar financeiramente com o tratamento merecem ter uma vida digna de forma acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância o direito constitucional ser usado por quem precisa, visto que os custos são muito altos para o tratamento da ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho nas redes sociais pessoas que sofrem com a Ataxia de Friedreich e acredito que a incorporação da medicação no SUS mudaria positivamente a vida de muitas pessoas que sofrem com essa doença. A saúde e a vida são direitos constitucionais e deveriam sempre ser gratuitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja urgente que parte da verba da União seja direcionada à questões de saúde e diante do cenário atual do país, os portadores de Ataxia de Friedreich não tem a mínima condição de ter acesso a esse medicamento sem ser pelo SUS. É dever da máquina pública fornecer medicamentos de alto custo para população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecidos acometidos pela Ataxia de Friedreich e sei a importância do medicamento estar disponível para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço pessoas que tem a doença e acredito que todos devem ter acesso ao medicamento independente de renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um medicamento essencial para quem tem ataxia de Friedrich e precisa ser de fácil acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao medicamento é imprescindível para todos que sofrem com a doença, principalmente por ter alto custo, se tornando inviável pra maioria da população. Sem o medicamento, a qualidade de vida das pessoas acometidas fica comprometida visto que os outros tratamentos não são significativamente eficazes. É dever do Estado garantir o acesso a saúde a toda população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todos os cidadão que possuem a doença e um bem necessário para a manutenção da 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deste medicamento auxiliaria na melhora da qualidade de vida das pessoas acometidas por esta condição, principalmente para a população que possui menos recursos e/ou acesso à um tratamento de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve ser incorporado no sus para ajudar pessoas que estão combatendo essa doença e devido ao alto custo e raridade da doença teriam dificuldade de obte-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus precisa ser fortalecido cada vez mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que possui Ataxia de Friedreich e percebo o quanto a medicação é fundamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A dignidade da pessoa humana, como tópico constitucional, inclui o cuidado e proteção à vida. Conheço uma pessoa com ataxia de friedreich e reconheço o sofrimento dilacerante de quem enfrenta a doença, pois até os dias atuais ela tem sido vista como sentença. Portanto, creio que seja de extrema importância dar atenção a esse tópico, pois faz com que a vida seja reconhecida e tratada como é: uma dádiva que merece cuidado independente de quem seja.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que tem a ataxia de Friedreich e sei que a medicação é muito importante, visto que todos temos o direito à saúde com base na constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo cidadão tem o direito a saúde e bem estar, conforme previsto em lei.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante no tratamento dessa doença, muita gente poderá ter uma esperança de cura se puder usufruir deste tratamento de maneira gratuita custeada pelo SUS. A meu ver seria um avanço na 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância da omaveloxolona no tratamento da ataxia de Friedreich vai muito além de um medicamento: representa esperança, dignidade e a possibilidade de mais qualidade de vida para pessoas que convivem com essa doença rara e progressiva. A luta por acesso a tratamentos não é apenas uma questão de saúde, mas também de equidade e respeito à vida. Toda pessoa merece ter suas necessidades reconhecidas e a oportunidade de receber os cuidados disponíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, medicamentos para tratamento de doenças raras, devem ser incorporados no SUS, tornando assim, o acesso fácil à todos, uma vez que os mesmos normalmente custam uma fortuna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de alto custo, e sabemos que são poucos, se não mínimos, os brasileiros que tem a chance de ter o tratamento adequado para a doença em questão. Trazendo o remédio para o SUS, poderia mudar e salvar vidas dessas pessoas que não tem a oportunidade de arcar com as medicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oi meu amor nome é Erick tenho 28 anos fui diagnóstico com ataxia de Friedreich quando tinha 18 anos mais começou parece em mi aos 11,12,13 anos, foi piorando sem saber o que fazer. Sofri muito bullying na escolar, mesmo assim eu não desisti viver,Hoje eu faço pinturas lindas e meu sonho é viver da pintura, mais a doença mim limita tudo e devagar pra mim, há um tempinho ganhei o skyclarys mas eu quero pedir a incorporação skyclarys omaveloxe no SUS, a gente tem sonhos para realizar isso medicamento nos ajudará.,	2ª - Sim, Qual: Eu preciso fazer teste genético para conseguir, Positivo e facilidades: Bom eu não consegui perceber para que seria aquele teste, mas hoje eu vejo que vale é muita pena, Negativo e dificuldades: Eu fiquei um pouco de medo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se existe uma forma de um grupo de pessoas ter mais qualidade de vida e esperança, não pode ser negado. Qualquer pessoa deveria ter o direito de lutar pela vida, ter uma doença crônica degenerativa é lutar em uma guerra vencida pela doença, com o medicamento, essas pessoas poderão realmente lutar, malhar, se alimentar bem, visando ter qualidade de vida. Pacientes com doenças crônicas sempre terão a vida mais difícil, mas com esse medicamento, é mais leve lutar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deveria ser incorporada no SUS porque ajudaria diversas pessoas com ataxia de Friedreich. Inclusive uma amiga minha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais. Estamos falando de uma doença rara, genética e progressiva, que afeta diretamente a coordenação motora, a mobilidade e a qualidade de vida das pessoas que convivem com ela. Ter acesso ao tratamento não deveria depender da condição financeira da família. Por isso, acredito que é fundamental encontrar uma forma de disponibilizar a omaveloxolona pelo SUS, garantindo que os pacientes que podem se beneficiar do tratamento tenham acesso a ele. O custo do medicamento é uma barreira muito grande para as famílias, e uma doença rara não pode significar que a pessoa tenha menos oportunidade de tratamento. Também considero importante que sejam buscadas condições de preço e negociação que tornem a incorporação sustentável para o SUS e, ao mesmo tempo, permitam que os pacientes tenham acesso ao medicamento. A possibilidade de tratamento representa uma esperança importante para pessoas que convivem diariamente com uma doença progressiva. Minha contribuição é principalmente um pedido para que sejam consideradas as necessidades reais dos pacientes e de suas famílias. Que o acesso ao tratamento não seja limitado pelo alto custo e que sejam feitos todos os esforços possíveis para tornar a omaveloxolona disponível de forma justa e acessível pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito constitucional dos pacientes receberem o tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, eu conheço uma pessoa que tem a Ataxia de Friedreich e eu percebo o quanto o remédio é importante para essas pessoas. Até por ser um direito constitucional .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço um caso de uma pessoa que tem essa condição e esse medicamento fornecido de forma gratuita fará toda a diferença para essa, e também para outras pessoas. Sem contar na melhor qualidade de vida que o remédio vai proporcionar e isso é muito importante por ser um direito constitucional a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento para essa doença deveria ser incorporado na rede SUS para ajudar todos os que necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A oportunidade de oferta desse medicamento para pessoas que vivem com Ataxia de Friedrich é extremamente necessária, visto que é um dos poucos fármacos que auxiliam no retardo da doença, elevando a qualidade de vida dos indivíduos que convivem com a síndrome. Além disso, um dos maiores princípios do SUS é a equidade, onde todos os indivíduos devem recebem cuidados e assistência à saude proporcionais à sua condição, que nesse caso seria o medicamento pauta dessa consulta pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos mereçam ter uma chance de levar uma vida feliz e saudável, o SUS está disponível para ajudar as pessoas com alguma deficiência ou que precisam de algum tratamento. Não existe uma doença “menos pior” por não ser letal, mas isso também não vai impedir a doença de se manifestar, então, o melhor a se fazer é buscar maneiras para conseguir proporcionar ao cidadão uma melhor qualidade de vida mesmo tendo algumas necessidades. É o direito do governo propor melhorias de vida para a população.	2ª - Sim, Qual: Fiz tratamento com medicamentos psiquiátricos e usufrui de algumas tecnologias para exame como a tomografia, actigrafia, sonografia..., Positivo e facilidades: Hoje em dia são coisas de fácil acesso para uma parcela da sociedade que auxilia na hora do diagnóstico , Negativo e dificuldades: Não é acessível à todos mesmo que seja um facilitador na área da saúde	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias precisam ser incorporadas no SUS!! Como uma pessoa de baixa renda com uma doença degenerativa grave poderia sobreviver se os medicamentos não são disponibilizados pelo serviço único? Por isso repito, as tecnologias precisam estar no SUS!!!! Para benefício dos próprios cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação que melhore a vida do seres deve ser realizada de modo gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para além de ser um direito previsto na Carta Magna, deve ser incorporado no SUS para que todos tenham acesso de maneira facilitada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é direito de todos, e sabemos que medicamentos e tratamentos pra doenças do tipo custam caro e se tornam inviáveis pra famílias de baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos como esse no sus são importantes. Ajudaria muitas pessoas que tem a doença ataxia de friedreich, salvaria vidas. Para mim é mais que necessário que tenha esse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar o medicamento no SUS seria cumprir com os princípios de equidade, universalidade e integralidade garantidos por lei e que sustentam filosoficamente a criação do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a implementação de novos medicamentos e procedimentos pode ajudar tanto o povo quanto a comunidade científica, assim como foi no caso da COVID-19, e justamente por casos como esse que não podemos deixar de tentar cuidar da população até conseguirmos um tratamento definitivo pra ataxia de Friedreich e outros semelhantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e vejo o quão cada vez mais os dias dela vão ficando mais difíceis e, agora, com essa nova medicação (ainda mais sendo disponibilizada pelo SUS), acredito que assim ela possa ter uma boa qualidade de vida daqui pra frente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização gratuita do medicamento será muito importante, pois poderá facilitar o acesso ao tratamento e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode trazer melhora significativa a qualidade de vida e saúde dos pacientes e se faz urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é um direito constitucional aos pacientes portadores da doença, e a única esperança de um futuro com dignidade e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante a disponibilidade deste medicamento no SUS, pois garante a possibilidade de qualidade de vida da pessoa necessitada e lhe da a possibilidade de utilizar deste medicamento. já que a maioria das pessoas não teriam condições financeiras parar arcar com a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessária a incorporação para diminuir a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com esta doença necessitam de suporte e melhora da qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho um medicamento necessário para ampliar o acesso à saúde e vida digna de uma parcela importante da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante o SUS ter esse suporte com um remédio para uma doença como essa, muitas pessoas não tem condições de comprar e acabam sofrendo. Saúde é o básico necessário para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei o quanto se faz importante o uso do remédio para pessoas com ataxia de Friedreich e quantas vidas ele poderá ajudar a salvar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio precisa ser incorporado em função do seu valor extremamente alto, o que impossibilita de pessoas com baixa renda consiga realizar o tratamento adequado, o que os impostos arrecadados pelo governo deveria subsidiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada urgentemente no SUS pois existem pessoas que podem ter a vida salva com esse medicamento, essa é uma chance de ouro pra elas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada visando auxiliar diversas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é muito importante no tratamento de pessoas com ataxia e tem custo muito alto. E se o SUS é a única esperança para quem depende do medicamento, como cidadã, voto pela incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito da população com deficiência ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os estudos mostram que esse medicamento traz condição de vida e dignidade humana para quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença, e sei da importância do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao medicamento irá melhorar a qualidade de vida das pessoas com Ataxia. O direito à saúde em nosso País é constitucional!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a disponibilização do medicamento pois conheço uma pessoa com Atacia de Friedreich e sei da importância dessa medicação para quem tem essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pessoas que sofrem de doenças raras são cada vez mais excluídas das camadas da sociedade. Em sua maioria, acabam condenadas a um certo modo de vida por conta de suas condições limitadas e grande parte das vezes, não podem fazer nada a respeito. Sentem dores e são privadas de fazer o que quiserem, sendo limitadas. No caso de pessoas Ataxia têm sua coordenação motora afetada, e também seu cotidiano. Todos possuem direto de terem acesso a uma medicação que é necessária para sobreviverem e acho que ela deve ser sim, disponibilizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa com a ataxia e sei da necessidade da aprovação desse medicamento para melhorar sua qualidade de vida e por seu acesso ser uma garantia constitucional de direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Enquanto profissional de saúde (sanitarista) e pesquisadora de doenças raras (observatório de doenças raras da Universidade de Brasília), sei bem como é a realidade de portadores de doenças raras no Brasil. O Omaveloxona é a oportunidade que os portadores de Ataxia têm de retardar a doença e ter uma melhorar significativa na qualidade de vida. Sendo o SUS universal e equânime, nada mais potente do que disponibilizar essa medicação a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Olá, acredito que ajudará bastante pessoas, se for integrado ao SUS, a qualidade de vida delas irá melhorar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor alto da medicacao para ataxia nao permite que todos afetados tenham acesso a uma qualidade de vida melhor e pela lei, todos merecem receber esse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do acesso público a medicamentos de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que milhares de pessoas possam ter acesso a mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um doença rara, mas muito severa. O portador precisa do medicamento para um mínimo de qualidade de vida e poucos tem condições financeiras para tanto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser implementada no SUS por ser um medicamento de uso para pessoas com a Ataxia de Friedreich, que é uma doença genética rara e degenerativa. Este medicamento tendo um alto custo e sendo extremamente necessário para as pessoas portadoras faria com que ajudasse a amenizar a progressão dela, por isso é importante ser disponibilizada de forma pública via SUS, assim todos os portadores poderão ter acesso a algo que fará com que eles continuem fazendo o que gostam e tardando as progressões, dando esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias ao SUS é de extrema importância para que o acesso a uma vida mais humana e funcional seja alcançado de forma equivalente para toda a população, independente da sua condição socioeconômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa deficiência devem ter a oportunidade de de receber a medicação que pode mudar o curso 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio melhora significativamente a qualidade de vida dos portadores da doença, isso por si só já é motivo para a incorporação e apesar do alto custo, tem baixa incidência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheco uma pessoa com a doença e a 8 abos briga para segurar a progressão, mas com esse medicamento ela tem muito mais esperança para ter uma vida com menos problemas devido a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa com doença rara já passa todo dia lutando pra viver com ela mas, a luta por acesso ao remédio não deveria existir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser necessária a incorporação para que pessoas com a Síndrome possuam uma possibilidade de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Estado deve, dentro do possível economicamente, intervir o máximo para ajudar as pessoas, principalmente em relação à saúde. Acredito que, se o Brasil direcionar mais verba a educação e menos a corrupção, a verba para esse medicamento não será um problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma questão de saúde pública que possibilitaria muita qualidade de vida para as pessoas que lidam com a doença e não tem condições de custear o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que os portadores de Ataxia tenham acesso a esse medicamento, tendo em vista o alto custo de tal. Também será interessante para que as pesquisas, relativas a essa condição, avancem mais e mais e ajude pessoas no mundo 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:
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é , inúmeras vezes, a única de acesso a tratamentos de difícil acesso geográfico, técnico ou financeiro para a maior das pessoas além de ser um direito do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença rara e comprometimento importante em idade jovem. O tratamento vai proporcionar melhoria em saúde e abrir portas para as terapias avançadas em medicina que poderão ainda ajudar outros pacientes . Somos uma população miscigenada e mal representada em estudos clínicos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito, como cidadã, que todo tratamento de doença, rara ou não, deveria ser oferecido pelo SUS no nosso país. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A luta de uma pessoa com essas condições para que tenham mais qualidade de vida é real, além de ser um direito constitucional. Essas pessoas precisam do medicamento para tratamento, o custo é alto e governo precisa ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença que traz diversos impactos para todos os envolvidos - principalmente financeiros. Os medicamentos são extremamente caros, mas indispensáveis para a melhora da qualidade de vida dos portadores da Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante dar oportunidade de postergar o avanço da doença nas pessoas para que elas possam ter uma qualidade de 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que um governo e um sistema de saúde devem cuidar das pessoas, e nisso implica oferecer condições de tratamento adequado às demandas de todo tipo de doença, considerando que esse tratamento exista. É imprescindível que possamos, como sociedade, garantir qualidade de vida, principalmente para aqueles que precisam de cuidados específicos que somente uma instituição como o governo pode fornecer. É urgente e necessário que esse medicamento seja disponibilizado pelo sus o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, saúde é um direito garantido na Constituição Federal de 1988, portanto todos os que precisam devem ter disponível pelo Estado a medicação necessária pro tratamento, incluindo a Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu entendo que ele deve ser incorporado ao SUS, visto que pelo rede particular, o custo para tratamento será muito caro, sendo assim, tirando a oportunidade e esperança de pessoas com baixa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente precisando deste tratamento pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que a incorporação é muito importante pra ajudar pessoas com essa doença, já que o medicamento é de alto custo, dar esperança e uma vida com mais qualidade a elas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença ultra rara, que exige tratamento de alto custo e traz impactos significativos à saúde de uma população jovem. O impacto do tratamento na saúde financeira da família é grande. A ônus da aprovação de tratamento pelo SUS não é tão significativo financeiramente e poderá ser maior com a intensificação de tratamentos secundários 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para mim é importante que todas as pessoas com essa condição de saúde tenham acesso a tratamentos que possibilitem que a doença estacione ou retarde, para ganho de qualidade e dignidade na vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este remédio é super caro e precisa ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação é muito importante para dar suporte às pessoas com a condição, visto que é uma condição progressiva e não há outros meios de reverte-la. Sendo assim, é necessária para dar qualidade de vida e um bom prognóstico para diversas pessoas que possuem a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela saúde de todos! Todos temos direitos como, Cidadãos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas,as pessoas devem ter acesso a tratamentos de saúde, independente de seu custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que as pessoas com essa condição tenham uma chance, se o Estado pode oferecer, deveria ser obrigação publica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fármaco essencial para o retardamento progressivo da doença, oferecendo mais qualidade de vida aos portadores da condição genética.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e convivo com pessoas com Ataxia e com certeza será um sinal de esperança para quem sofre com a 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, saúde é direito constitucional e nao deveria ser direito apenas de quem tem condição de pagar pelos medicamentos e terapias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho tem uma doença rara e só quem vive isso sabe da importância de ter um tratamento adequado, como melhora a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos muitas pessoas que dependem dessa medicação para ter uma vida com melhor qualidade de vida e evitar a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vidas dependem dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem Ataxia de Friedrich, e vejo o quão importante é o remédio, por ser um direito constitucional e porque pode ajudar a reduzir os impactos da doença e preservar a qualidade de vida dos pacientes. Embora não represente uma cura, o tratamento pode contribuir para retardar a progressão de alguns problemas, melhorar a função física e diminuir complicações associadas à doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existem evidências científicas comprovando a eficácia do tratamento o medicamento deve estar disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve sim ser incorporadora pelo SUS por ser um medicamento muito caro e como a maioria das pessoas no Brasil não tem condições de comprar esse medicamento, o SUS seria a porta para a esperança para essas pessoas. O SUS vai salvar muitas vidas contribuindo com o medicamento para o tratamento, para que os pacientes possam ter uma qualidade de 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de remédio essencial para as pessoas com ataxia. Sem ele, elas não tem seu direito à saúde garantido e, mesmo que se cuidem, a doença progride.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já vi pessoas com a doença e o uso do medicamento foi de extrema importância para uma vida melhor. Além disso, como direito constitucional, o medicamento deve ser oferecido a todos, sem distinção de poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio crucial para a continuidade da vida dessas pessoas portanto um direito garantido pela Constituição brasileira, todos tem o direito de viver!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a medicação porque é uma doença degenerativa e os pacientes dependem para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho convicção de que Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, deve ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião deve ser incorporado no sus, pois é de extrema importância para a melhoria dos pacientes diagnosticados com ataxias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para pessoas com esta doença está é uma esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante um tratamento para essa doença da raridade em nosso país, tendo pessoas que tem essa limitação e necessitam de ajuda básica, nosso país tem o direito de ajudar elas e elas	2ª - Sim, Qual: Google, Amazon, mercado livre , Positivo e facilidades: É importantes para ajudar pessoas que têm essas problemas de saúde e precisam desses tratamentos com acessos muito bons da nossa saúde pública nossa saúde pública pode ser uma das melhores do mundo com esse acento entre elas precisam de muita ajuda, Negativo e dificuldades: Se é esse modo de avaliação se limitar a perguntas que não ajudam isso vai ser algo muito irrelevante e algo que não vai estar ajudando essas pessoas mas acredita que essa causa estará ajudando essas pessoas assim que precisam desse tratamento por isso que estou fazendo essa pesquisa espero que elas sejam ajudadas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento vai trazer qualidade de vida para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo um remédio que retarda os sintomas dessa ataxia em específico e com um preço exorbitante,o que o torna inacessível a maioria dos pacientes diagnosticado,deve ser incorporado ao SUS para beneficiar aos pacientes dando lhes melhor qualidade de vida e restaurando um pouco a dignidade dessas pessoas proporcionando melhor reintegração na vida pública, social e familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de medicamentos de alto custo, especialmente de doenças neurodegenerativas devem ser incorporadas no SUS, pois um dos princípios do SUS e da saúde do Brasil é a equidade no acesso à saúde, então esse medicamento se ele não for integrado ao SUS não quer dizer que a população não terá acesso ao mesmo, porém somente uma certa parte dela, contradizendo os princípios que fizeram parte da criação e estruturação da saúde pública no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há recurso para melhorar a qualidade de vida, que ela seja disponibilizado pelo SUS, para que todos que tenham necessidade, consigam acessar ao tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes c ataxia têm o direito de ter medicação que ajude no controle dessa doença neurodegenerativa, que até o momento não tinha nada medicamentoso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia necessária para qualidade de vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença precisam ter o direito de 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona no SUS pois traria esperança para o meu futuro. Tenho 27 anos, convivo com a Ataxia de Friedreich desde a adolescência e hoje dependo de ajuda para me locomover, comer e fazer coisas básicas. Perdi a vaga na fisioterapia gratuita, e a minha família faz um esforço enorme para pagar o que consegue., , Esse é o primeiro medicamento aprovado para a AF, e os estudos mostram que ele desacelera a progressão da doença. Sem o SUS, só quem tem uma grande condição financeiras teria acesso, e a maioria das famílias, como a minha, ficaria de fora., Para mim, frear a doença já seria incrível, e ter a chance de recuperar um pouco de autonomia seria ainda mais. A incorporação mudaria a minha vida, a dos meus pais e a de todas as pessoas que convivem com a AF.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estudos mostram que a omaveloxolona desacelera a progressão da Ataxia de Friedreich. Em até 5 anos de acompanhamento, quem usou o medicamento piorou menos do que pessoas com AF que não usaram (cerca de 1 ponto por ano contra 1,8 pontos sem o remédio). Para quem começou o tratamento mais cedo, a redução chegou a 67,9%. Mesmo para quem começou 1 ano ou mais depois, foi de 37,8%. Em outra análise, de 3 anos, a progressão foi 61% mais lenta., , Além de frear a doença, os participantes tiveram melhora parcial no primeiro ano, com o maior benefício na coordenação de membros superiores. Para mim, que não consigo colocar a comida no prato nem escrever todo um texto no papel, isso significaria recuperar autonomia em tarefas básicas. Peço que o SUS torne essa chance possível para mim e para todos que convivem com a AF., , Fontes: estudo de 5 anos (Nachbauer et al., World Muscle Society 2025) e revisão de Gunther e Lynch (Expert Opinion on Pharmacotherapy, 2024)., , Obs: Esses percentuais vêm de comparações com pessoas que não usaram o medicamento e foram acompanhadas em outro estudo, e não de um grupo placebo. O estudo de 5 anos foi financiado pela Biogen, fabricante do medicamento. Isso não invalida os dados.	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada por se tratar de uma medicação de alto custo para uma doença degenerativa que afeta muitas pessoas inclusive muito jovens	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento salva vidas, e isso é muito importante para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação precisa ser liberada o quanto antes. Diversas pessoas portadoras da doença podem ter melhoras significativas e uma melhor qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha familia sofre com essa doença há anos, e quando descobrimos sobre esse possivel tratamento, para nós foi uma imensa alegria., , Pois podemos ter uma pequena esperença de trazer uma qualidade de vida melhor para todos da familia e todos que sofrem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha mãe e meu avô ja ajudaram o HC hospital das clinicas, por anos. Como eles tem a doença, eles ficaram por muitos anos ajudando nos estudos para tratamento., Positivo: qualquer possibilidade e mininas chances que tenham para ajudar no tratamento sempre foram um ponto positivo., Negativo: não teve pontos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS é de extrema importância pois representa uma esperança para aqueles acometidos pela Ataxia de Friedreich, tratando-se de um medicamento de alto custo, portanto, de difícil acesso para boa parcela da população acometida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de alto custo, E por trazer esperança as pessoas portadoras. Um medicamento que pode ajudar e contribuir para muitas pessoas com esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para o tratamento das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que qualquer avanço que contribua para amenizar os sintomas desta doença DEVEM ser oferecidos a TODOS os portadores desta doença. E se fosse seu filho? Você aprovaria? NAO TENHO DUVIDAS QUE SIM!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias que ajudem no tratamento de pessoas com ataxia de Friedreich devem ser implantadas no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Conheço pessoas que possuem a doença.	5ª - Conheço pessoas que possuem a doença.
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois pode contribuir para melhorar o atendimento e a qualidade de vida dos pacientes, ampliando o acesso a tratamentos e procedimentos que possam trazer benefícios à saúde. Considero importante que essa incorporação seja feita de forma responsável, levando em conta a eficácia, a segurança e os benefícios para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser tratada no SUS, pra melhoria desse tratamento, tanto questão dos remédios como acompanhamento !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio muito importante pra saúde de quem vive diariamente com ataxia, vai dar qualidade de vida pra essas pessoas e a implementação da medicação no SUS é extremamente necessária devido ao alto custo da mesma.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Etravirina, Positivo: Tive relação direta com a pessoa que fez o uso do medicamento e apresentou melhora significativa principalmente em relação aos movimentos finos e controle de tronco., Negativo: Único aspecto negativo é que a medicação é de alto custo também e pelo SUS não é liberada pra quem tem ataxia de friedreich.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação desta tecnologia ao SUS. A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e altamente incapacitante, que compromete significativamente a autonomia, a qualidade de vida e o bem-estar dos pacientes, além de impactar profundamente suas famílias e cuidadores., Por se tratar de uma doença ultrarrara, as opções de tratamento são extremamente limitadas, e o alto custo do único medicamento disponível torna seu acesso inviável para a maioria das pessoas sem o suporte do sistema público de saúde. Dessa forma, muitos pacientes acabam privados de uma oportunidade de tratamento não por critérios clínicos, mas por limitações financeiras., A incorporação dessa tecnologia ao SUS representa uma medida de equidade e justiça social, permitindo que pessoas com doenças raras tenham acesso aos avanços da medicina da mesma forma que pacientes com condições mais prevalentes. Além de ampliar as perspectivas de qualidade de vida e de retardar a progressão da doença, essa decisão pode trazer esperança para pacientes e famílias que convivem diariamente com os desafios impostos pela ataxia de Friedreich., Considerando a gravidade da enfermidade, a ausência de alternativas terapêuticas efetivas e a importância de garantir acesso universal à saúde, entendo que a incorporação dessa tecnologia ao SUS é relevante e necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pessoas com essa doença ja sofre muito, e o medicamento é de um valor muito caro que nem todos terão condições para arcar com ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um médico que irá ajudar muitas pessoas que lidam com essa doença rara e não tem condições de arcar com as despesas de tal medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se alguém precisa, o SUS deve oferecer!	2ª - Sim, Qual: Medicamento, eu e minha Vó., Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida e saúde., Negativo e dificuldades: Falta de medicamentos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa possibilidade de tratamento é muito importante para as pessoas que vivem há tantos anos com esta condição. Sendo assim, uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida de cada uma delas. Por isso, é essencial que este novo medicamento seja disponibilizado pelo SUS para alcançar todo o público que sofre com a Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a condição e o uso do medicamento trouxe melhora em sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que é portadora de Ataxia de Friedreich e vejo o quanto o medicamento é importante e um direito para eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero positiva a incorporação de tecnologias nas avaliações e pesquisas realizadas pelo governo, pois elas podem facilitar a coleta, o processamento e a análise de dados, tornando os resultados mais rápidos e precisos. Além disso, podem ampliar o alcance das pesquisas e contribuir para a elaboração de políticas públicas mais eficientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito de receber esses benefícios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento para o tratamento da ataxia de Friedreich no SUS, pois se trata de uma doença rara, grave e progressiva que pode comprometer significativamente a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes. A disponibilização do tratamento pelo sistema público de saúde possibilitaria que pessoas afetadas pela doença tivessem acesso a uma opção terapêutica adequada, independentemente de sua condição financeira. Dessa forma, a incorporação do medicamento representa uma medida importante para ampliar o acesso à saúde e oferecer melhores condições de tratamento e qualidade de vida aos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma menina em seus 20 e poucos anos que tem Ataxia de Friedreich e é algo muito difícil de ver, mesmo com terapias, uma menina linda e cheia de vida, que gostava de correr e de fazer esportes estando presa no próprio corpo que não quer mais funcionar a cada dia que passa, gostaria que a vida dela mudasse e a condição parasse de progredir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, importantíssimo ser incorporada no SUS para que as pessoas de baixa renda tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho com pacientes nesta situação de saúde e sei muito bem do medo diário que tanto eles quanto os familiares têm da progressão da doença e da baixa expectativa de vida., Incorporar esse medicamento no SUS seria dar esperança e direito a luta pela vida, literalmente. , Alem disso, os sinais e sintomas dessa doença são bastante debilitantes e impactam diretamente na saúde pública. Dar mais condições de estabilidade e expectativa de qualidade de vida amenizaria sofrimento do paciente e familiares, mas também gerará impacto positivo na saúde pública de modo geral, visto que os gastos com tratamento paliativo na fase mais tardia da doença diminuirão.	2ª - Sim, Qual: Acompanho paciente em uso do medicamento Skyclarys., Positivo e facilidades: Paciente está em.fase inicial, mas relata diminuição de alguns sintomas de assimetria durante fala, na face., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Neuromodulação clínica não-invasiva. , Positivo: Os resultados variam de paciente para paciente, mas são muito bons, de forma geral, especialmente na melhora do equilíbrio e coordenação. , Negativo: Alto custo e dificuldade na continuidade do tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma pessoa com Ataxia de Friedreich, esperar pode significar perder funções que talvez não possam ser recuperadas., Não estamos pedindo um privilégio. Estamos pedindo acesso a uma possibilidade de tratamento., Pedimos que pacientes com Ataxia de Friedreich tenham o direito de receber a omaveloxolona pelo SUS quando houver indicação médica, independentemente da condição financeira da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu entendo que o referido medicamento é muito importante para a saúde e b em estar do portador de ataxia de friedreich, principalmente pois este é o único medicamento existente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que nao deveria haver uma votação para incluir um medicamento para uma doença que obviamente necessita do medicamento para a sobrevivência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Gestora municipal, mãe de uma menina de 21 anos, que tem Ataxia de Friedreich. Antes da doença ela tinha uma vida normal, andava de bicicleta corria, fazia todas as suas atividades sozinhas. Aos 15 anos iniciou os primeiros sintomas apresentando dificuldades na marcha e com o passar dos anos com a progressão da doença ela vem se debilitando muito rápido, atualmente caminha com desequilíbrio e sofre quedas, para ajuda-la mudei a minha rotina diárias e de trabalho, me ausento sempre (faltas), para levá-la em todas as consultas médicas, nos tratamentos paliativos, como fisioterapias e pilates, não somente essas mudanças mas onerou o nosso orçamento com mais despesas, mesmo para os tratamentos que são ofertados pelo SUS, temos vários gastos, pois o Hospital fica quase 2horas de distancia da nossa casa e também outros tratamentos que pagamos particular para que ela não fique parada, porque a doença vem afetando a sua autonomia de deambular sozinha, em diversos momentos precisa do meu apoio para exercer atividades no dia a dia. Hoje temos um esperança que é o tratamento com a medicação Omaveloxolona, que é a única terapia no mundo e aprovada pela ANVISA no Brasil capaz de frear a progressão da doença e assegurar a qualidade de vida, prolongando o tempo de vida, pois a doença afeta diretamente os sistema nervoso, o coração e o sistema endócrino, devido aos desgaste celular progressivo pela falta de frataxina que compromete os movimentos e as funções desses órgão. Hoje com os estudos avançados vários Países já ofertam o medicamento nos sistema publico, uns com incorporação e outros por meio de desembolso, como na França o medicamento foi integrado ao sistema de reembolso público, na Itália no qual o sistema de saúde italiano o medicamento é coberto pelo Serviço Nacional de saúde (SSN), na França o fármaco é disponibilizado e posterior desembolso, em Portugal recentemente incorporado em junho do corrente ano e nos Estados Unidos aprovado pela FDA a comercialização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero ser fundamental para melhoras as condições de vida de quem sofre com esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito interessante o tratamento chegar ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a ataxia sofrem muito para serem incluídas na sociedade e para realizar funções básicas do dia a dia, com essa medicação, há uma esperança do retardo da progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acr acredito que todo ser humano tenha o direito universal de lutar pela própria vida,	2ª - Sim, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Melhora acentuada do quadro , Negativo e dificuldades: Falta da medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara deve ser tão tratável como doença comum. A frequência com que acomete as pessoas nao deve ser sentença de morte., É deve do Estado buscar equanimidade social e isso envolve tratamentos em prol da saúde	2ª - Sim, Qual: Ótimos resultados, Positivo e facilidades: Qualidade de vida física e mental (pressão frente a degeneração constante e baixa expectativa de melhora) , Negativo e dificuldades: Ainda nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todo paciente diagnosticado com ataxia merece ter esse sofrimento reduzido. É uma doença muito cruel	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho a doença e tenho a esperança de conseguir acesso a medicação. Acho muito importante o acesso a medicação para todos que precisam pois é um direito constitucional ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O impacto do medicamento na vida das pessoas com a doença é imenso e extremamente positivo. É necessário que todas as pessoas que necessitam tenham acesso, independente de sua classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nenhum tratamento que seja deve ser negado! Nenhum medicamento deveria custar valores tão absurdos então o governo tem obrigação de custear	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem a doença e vejo o quanto esse remédio está sendo essencial para retardar a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de extrema importância incorporar a medicação no SUS porque, além de ser um direito constitucional, é a esperança na vida das pessoas que sofrem todos os dias com essa Ataxia e antes não tinham uma possibilidade de tratamento. Acredito que o acesso a medicação através do SUS tem a chance de mudar completamente o dia a dia e a qualidade de vida de cada um que sofre com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da omaveloxolona ao SUS pode representar uma importante oportunidade para pacientes com ataxia de Friedreich, uma condição rara e progressiva que pode comprometer significativamente a qualidade de vida. O acesso ao tratamento pelo SUS poderia ampliar as possibilidades terapêuticas para esses pacientes e contribuir para retardar a progressão da doença, permitindo mais tempo com autonomia e qualidade de vida. Por isso, considero importante que a possibilidade de disponibilização do medicamento seja avaliada e considerada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem a Ataxia de Friedreich, vejo o quanto o médico é importante por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que sistema público deveria oferecer tratamentos para as mais diversas condições de saúde, sempre levando em conta o bem-estar da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito constitucional de todos e um dever do Estado. Para que esse direito seja plenamente exercido, é indispensável que o SUS ofereça condições adequadas, seguras e modernas de tratamento à população. A incorporação dessa tecnologia representa dignidade e qualidade de vida aos pacientes, além de promover a equidade, garantindo que o acesso aos melhores cuidados não seja restrito apenas a quem pode pagar pelo setor privado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que conheço muitas pessoas que tem essa doença e não tem tratamento disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo e conheço pessoas que possuem a doença e acho extremamente necessário alguma forma de tratamento disponível no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é importante garantir mais acesso às consultas e aos tratamentos, com atendimento de qualidade, humanizado e sem tanta demora. Também considero essencial oferecer mais informações e suporte aos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante o medicamento em questão seja incorporado no SUS para ajudar os pacientes que necessitam dela, pois muitos não conseguem lidar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença e esse medicamento muda vidas. Saúde é um direito condicional e todos devem ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou com um grande amigo necessitando com URGÊNCIA deste medicamento ! ??, , Que Deus seja louvado e o SUS também ! ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante pelo bem-estar da nossa sociedade como um todo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento para doenças raras são caríssimos e não é a realidade de nossa sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que têm parentes próximos com a ataxia de Friedreich e vejo de perto o quanto é difícil lidar com a doença. É algo que causa sofrimento ao paciente e a família. A incorporação desse medicamento no SUS é fundamental para facilitar o acesso a famílias que não possuem condições boas 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância incorporar a tecnologia no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento deve ser de uso gratuito para todos, muitas pessoas vem a falecer ,pois não tem condições e o SUS não coopera., As Empresas de medicamentos dificultam com o alto valor da medicação e o governo muitas das vezes permitem que uma só tenha seja patenteada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma colega de trabalho de 21 anos que é portadora da Ataxia de Friedreich, no dia a dia percebo a dificuldade que ela tem em se locomover em lugares com obstáculos devido a falta de equilíbrio e em alguns momentos precisando de apoio para tal. Na minha opinião o fármaco Omaveloxolona, por ser a única medicação no mundo capaz de retardar a progressão da doença e por se tratar de uma medicação de alto custo com a incorporação no sus todos terão direito ao tratamento e garantir a qualidade de vida por parar a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma colega poderia se beneficiar muito da incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com essa doença, e para muitos não é fácil e não tem condições de comprar um remédio tão caro . Deveria ser direito deles poderem ter o remédio dado pelo SUS,eles já sofrem muito com a doença ,seria de uma ajuda muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor do medicamento é bem alto e as famílias de pessoas com AF não conseguem arcar com esses custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O produto gera reais melhoras na qualidade de vidade de quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, o medicamento precisa ser aceito para ajudar pessoas que possuem a síndrome.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que sofre com a doença, está cada dia mais perdendo os movimentos das pernas e dos braços por conta do doença, e ele, não tem acesso ao tratamento, se o SUS disponibilizasse o remédio e tratamento para ele, teria chance de ter uma vida melhor. E sei que não é só ele que sofre com isso, são várias pessoas, por tanto ajudaria muita gente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental ampliar o acesso a tratamentos para pessoas que vivem com doenças raras e progressivas, como a Ataxia de Friedreich, que pode impactar significativamente sua autonomia e qualidade de vida. A disponibilização dessa terapia representa uma importante oportunidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e promover maior equidade no acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todos devem ter acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã tem um filho com ataxia de Friedreich, diagnosticado há 11 anos. E percebeu melhora na coordenação motora, mal estar e equilíbrio, quando tomava omaveloxolona	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter acesso a medicamentos que possam ajudar em doenças, principalmente em casos graves e raras, deve ser um direito de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS garante maior acesso às pessoas que precisam dela, visto que medicamentos desse tipo costumam ser de alto custo. Além disso, o acesso ao medicamento vai melhorar a qualidade de vida daqueles que o utilizarem. Por isso, acredito que o medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento pode ajudar na melhoria da qualidade de vida das pessoas com a condição e deveria ser oferecido pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ampliação de possibilidade de tratamento medicamentoso via SUS também possibilita que novas pessoas possam acessar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve ser incorporado ao SUS pela necessidade dos pacientes de ter uma qualidade é expectativa de vida melhor e por ser de alto custo não sendo acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento alivia os sintomas, retardando a progressão da doença e melhorando escores neurológicos e a coordenação motora. Portanto, para melhora da qualidade da vida das pessoas com Ataxia de Friedreich (e das pessoas que as cercam), o medicamento deve ser distribuído pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para as pessoas que foram diagnosticadas e estão lutando para se manter ativas e minimamente produtivas, tanto para elas próprias como também para a sociedade. Iniciativas muito importantes estão em curso para atender à esta necessidade de inclusão deste medicamento em toda a rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda para pessoas com alguma necessidade especial é bem-vinda. Eles já sofrem muito com todas as dificuldades enfrentadas devido as condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci uma pessoa que é portadora da ataxia de friedreich e acho de grande importância que o direito dela e de outros portadores sejam garantido plenamente, logo, acho necessário a incorporação do medicamento no SUS já que é um sistema de proteção à saúde pública que ajuda diversas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas possam ter acesso a uma medicação para tratamento de sua condição de saúde. Sendo a saúde uma política pública que deve alcançar todos os cidadãos brasileiros, como consta na carta magna do país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara e custo elevado, o SUS deve atender aos pacientes do Brasil, ja pagamos muitos impostos e esse custo nao é o que fará diferença no orçamento brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação ajuda as pessoas a retroceder a 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS porque a Ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética, degenerativa e progressiva, que impacta diretamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes. A existência de um tratamento específico aprovado representa uma importante possibilidade para essas pessoas, e o acesso não deveria depender da condição financeira de cada paciente ou família. A incorporação ao SUS pode garantir maior equidade e permitir que pacientes elegíveis tenham acesso ao tratamento de forma adequada e dentro de critérios clínicos estabelecidos, contribuindo para preservar por mais tempo sua funcionalidade, independência e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá ajudar muitas pessoas com a doença a terem melhor padrão de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima faleceu dessa doença, não quero que meu primo também venha a falecer!!!!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o acesso a novas opções terapêuticas pode contribuir para o controle dos sintomas, a manutenção da autonomia e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Considero importante que o tratamento esteja disponível aos pacientes que tenham indicação médica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, representa um avanço essencial para modificar a progressão de uma doença degenerativa grave, embora o acesso amplo pelo SUS ainda represente um desafio regulatório e de incorporação sistêmica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi um vídeo de uma atleta paralimpica, que explicou como esse remédio a ajuda, porém é muito caro., Acho que esse tratamento deveria ser de fácil acesso para toda população!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação ao SUS permite ampliar significativamente o acesso a um medicamento essencial aos portadores dessa doença, que é rara e não tem cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É MUITO IMPORTANTE PARA A QUE AS PESSOAS VENÇAM A DOENÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão da omaveloxolona no tratamento da ataxia de Friedreich é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Esse acesso pelo SUS ampliará e facilitará o acesso ao medicamento, permitindo que os pacientes melhorem seu equilíbrio corporal e sua coordenação motora, evitando quedas e fraturas decorrentes dessas, e, assim, ampliando significativamente sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara que até pouco tempo não havia nenhuma possibilidade de bom prognóstico. Com a incorporação da nova droga (fato aguardado ansiosamente por longo período), finalmente surge uma possibilidade de melhora do curso natural da doença. Porém, assim como as medicações de alto custo, inacessível para tratamento a longo prazo. A incorporação ao sus ajudaria as pessoas e mudaria a história de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a tecnologia deveria ser implementada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por favor encorpore no SUS, para o bem de todos que tem essa doença e não tem fácil acesso a um medicamento pago!, Será de grande ajuda a muitas família que são portadoras da doença mais não tem condições de comprar o medicamento. , Vamos ajudar pensando no bem do próximo !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento de doenças raras é caro e maioria dos pacientes não tem condições para acessar os medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa tecnologia pode ajudar muitos pacientes com essa doença, retardar algumas características motoras dessa doença o que auxilia na melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com está síndrome, e a incorporação do medicamento no SUS irá ajudar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 800 pacientes que tem Ataxia de Friedreich no Brasil. É o primeiro medicamento disponível no mundo para travar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que são tratadas ataxia de Friedreich e esse remédio no Sus faria toda a diferença para que elas sejam tratadas da forma correta e com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Exames, Positivo: , Melhorias a partir do conhecimento da patologia que tenho., Negativo: Não existir medicamentos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio carissimo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter acesso, mantendo o princípio do sus de integralidade e equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande importância a incorporação dos tratamentos, pois trata-se do futuro das pessoas portadoras dessa doença tão avassaladora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com duas amigas próximas cujos filhos possuem a doença ataxia de Friedreich e acompanho a doença das crianças ha anos. O acesso a medicação seria de extrema importância ao tratamento..	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Etravirina , Positivo: Houve uma grande melhora na coordenação motora, no mal estar e no equilíbrio de ambas crianças., Negativo: Não percebi aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas mesmo sem recursos financeiros devam ter acesso ao medicamento para a doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as pessoas com a doença tem quw ter direito ao tratamento com esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remedio necessario para saude e bem estar das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Á incorporação é uma segunda chance para os portadores da doença, eles merecem tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo Brasileiro tem direito a 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS irá ajudar muitas famílias que batalham para superar as implicações da ataxia de Friederich na vida de algum ente querido. Apesar dos custos para oferta e da eficiência não ser totalmente comprovada, algumas pessoas que convivem com a doença tem relatado que o uso do medicamento lhes conferiu mais expectativa de vida, mais autonomia e retardo no avanço da ataxia, mas a aquisição de forma particular (pagando muito caro) ou por judicialização, tem dificultado aos pacientes continuarem o tratamento. Por isso, eu concordo que a incorporação é benéfica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O MEDICAMENTO É MUITO IMPORTANTE PARA TRATAR A ATAXIA DE FREDERICH, UMA VEZ QUE AINDA NÃO EXISTE A CURA.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: COM OLEO DE CANABIS, Positivo: NÃO HOUVE MELHORA CONSISTENTE, Negativo: NÃO HOUVE NEGATIVO, SÓ NÃO MELHOROU	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação para as pessoas esses pacientes é o quê as mantém vivas e com esperança de viver com qualidade de vida , é o que dá forças para continuar vivendo e convivendo com uma doença grave como essa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é uma esperança para aqueles que sofrem da doença. Sendo de extrema importância o acesso público para os que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante esse medicamento ser incorporado no SUS porque eu conheço uma pessoa com Ataxia de Fredreich e vejo como o remédio é importante, e também é um direito constitucional para ajudar no tratamento de quem está precisando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um dever da população brasileira o acesso a saúde. Portanto, medicamento, tratamentos e medidas públicas que contribuam na melhor qualidade de vida da população deve ser levada em conta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito da pessoa com está doença ter acesso ao medicamento de quem tem dinheiro está podendo comprar. É muito triste a minha amiga ter essa doença e não saber ao certo como estará daqui a poucos anos, não ter perspectiva de futuro porque a doença pode deixar ela sem movimentos. É um direito constitucional e é necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço as dificuldades e a luta diária de pessoas com a doença e, principalmente, a dificuldade de acesso a um tratamento eficaz. Todos temos direito ao acesso a tratamentos médicos necessários e adequados às doenças adquiridas. Especialmente nos casos de doenças raras, onde os custos de aquisição são extremamente inacessíveis a maior parte das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a ataxia de Friedreich também merecem melhores condições de vida, e esse medicamento visa essa melhoria. Por ser caro ele pode não chegar a todos que possuem essa doença, incorporar ele no SUS mudará a vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos que precisam merecem o apoio ao tratamento e, para que possa abranger todas as classes, deveria ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância a disponibilização do medicamento para pessoas que lidam com a condição. Todo cidadão tem o direito de prolongar sua qualidade de vida, e não vejo motivos plausíveis para prejudicar os indivíduos que sofrem com essa condição, já que ao recusar a distribuição muitas pessoas serão prejudicadas, pois medicamento de condições raras custam preços exorbitantes, ainda mais para certas realidades. Com isso concluo que o medicamento deve SIM ser disponibilizado, assim, aumentará a qualidade de vida de pessoas que realmente 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho como corretor de planos de saúde, sei da importância de tratamentos através da Saúde Pública, já que pessoas mais carentes têm dificuldade na contratação de planos, seja empresarial ou individual.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Promover acesso a medicacoes modernas E seguras é nosso dever como sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com esse medicamento no sus vai ficar mais fácil o acesso, melhorando assim a qualidade e expectativa de vida de pacientes portadores de ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Com uso do medicamento a doença não vai progredir e assim melhorar a qualidade de vida	5ª - Com o medicamento no sus fica mais fácil o acesso para toda a população
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam de acesso ao medicamento, e pra isso que o Sus existe, eu teria vergonha de colocar isso em pauta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que pode ajudar a retardar e melhorar sobre a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicamento muito importante para quem está nessa condição, é uma esperança de viver com condições melhores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante que as pessoas com a ataxia tenham condições de vida dignas e que mantenham sua autonomia e independencia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento no SUS porque a Ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e altamente incapacitante. Por ser um tratamento de alto custo, a grande maioria dos pacientes e famílias não tem condições financeiras de custeá-lo. Garantir o acesso a essa medicação pelo SUS é indispensável para retardar a progressão da doença, preservar a autonomia dos pacientes e oferecer dignidade, esperança e melhor qualidade de vida a quem enfrenta essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da **omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes elegíveis a partir dos 16 anos**. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, com importante repercussão sobre mobilidade, autonomia e qualidade de vida, e com opções terapêuticas modificadoras da doença extremamente limitadas., , A omaveloxolona representa um avanço terapêutico relevante por atuar sobre mecanismos relacionados à fisiopatologia da doença e constitui o **primeiro medicamento aprovado pela Anvisa especificamente para o tratamento da ataxia de Friedreich**. Considerando o caráter progressivo e irreversível da perda funcional, ampliar o acesso pelo SUS pode reduzir a desigualdade no tratamento de uma doença rara cujo elevado custo torna o acesso individual particularmente difícil., , Assim, considero importante sua incorporação ao SUS, acompanhada de critérios clínicos bem definidos de elegibilidade, acompanhamento especializado e monitorização de efetividade e segurança em longo prazo.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Indicação de fisioterapia., Positivo: Foi observada pouca melhora clínica com a fisioterapia isoladamente, com benefício discreto sobre a mobilidade e a funcionalidade, sem impacto significativo na progressão dos sintomas, Negativo: Ausência de mudança significativa, baixa adesão.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento, uma vez que garante melhora na qualidade de vida e retarda a doença, deve ser incorporado no SUS para que todas as pessoas que sofrem dessa condição tenham acesso ao medicamento e possam ter uma melhora significativa na 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tinha uma amiga de escola, que sempre teve dificuldade com a fala, para caminhar, e há pouco tempo foi diagnosticada com a enfermidade em questão. E seria incrível ver uma pessoa nova, com a vida toda pela frente, ter uma chance de prevenir a piora e poder pensar mais no seu futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona representa o primeiro e único tratamento aprovado para modificar o curso da ataxia de Friedreich, uma doença rara e degenerativa. Sua incorporação ao SUS garante equidade e dignidade, oferecendo uma esperança real de retardar a perda da autonomia e da locomoção de jovens e adultos. Garantir o acesso público a essa inovação científica cumpre o papel do Estado de proteger e salvar vidas sem alternativas terapêuticas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como uma graduanda da Terapia Ocupacional ando pesquisando bastante sobre a patologia e esse medicamento é extremamente importante para auxiliar no tratamento das pessoas com essa doença, levando autonomia e qualidade de vida para a maioria dos portadores da doença, já que seria disponibilizado gratuitamente pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma revolução no tratamento da Ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nusinersena, Positivo: Ótimo , Negativo: Dificuldade burocráticas de acesso	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga, Giovanna Boscolo Castilho Golçalves é uma jovem de 24 anos de idade que precisa conviver com a Ataxia de Friedreich e eu vejo de perto suas lutas para realizar tarefas normais e que muitas vezes nós que não temos nada reclamamos, Esse medicamento é a conquista de todos aqueles que tem pressa, de todos aqueles que lutam todos os dias para realizar tarefas normais do dia a dia, Esse medicamento é necessário no SUS pois ninguém merece ficar sem o medicamento esse medicamento é uma realização para aqueles que um dia somente sonharam. Precisamos do medicamento no SUS pois QUEM TEM ATAXIA TEM PRESSA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vanguarda da saúde pública deve considerar a inovação tecnológica. O direito à vida também deve superar o direito das marcas e patentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A urgência do medicamento é clara. Existe pessoas sofrendo e que depende desse remédio para ter uma mínima esperança de uma vida pela frente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, ser acessível a todos aqueles que necessitam, para ajudar no tratamento de todos.	2ª - Sim, Qual: Minha cunhada toma o medicamento., Positivo e facilidades: Minha cunhada teve melhoras no tratamento dela a partir de quando começou a usar o medicamento., Negativo e dificuldades: O aspecto negativo é o medicamento não ser acessível a todos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ajudará as pessoas com esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é tratamento que necessita de politicas publicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do estado contribuir com quem possui a 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pode ajudar a dar qualidade de vida e também prolongar a vida de pacientes com Ataxia de Friedreich, que não possuem condições financieras de comprar o medicamento. O acesso a medicamentos deve ser um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo o quanto o remédio é importante por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de suma importância para o bem viver de pessoas com ataxia de Friedreich, tornando-se, assim, imprescindível sua inclusão no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois ajudará várias pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o primeiro medicamento que pode ser usado em pacientes com mais de 16 anos, e custa mais de 200 mil reais a caixa. A doença é rara (800 casos diagnosticados no país, pelo que procurei), e esse medicamento pode mudar a qualidade de vida dessas pessoas. As únicas formas das pessoas obterem esse remédio é se tiverem esse tipo de renda disponível (o que é altamente improvável, visto que só 0,1% da população tem esse nível de renda) ou se o governo fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, ?Para o paciente: O medicamento representa a oportunidade de desacelerar a progressão da doença, preservando por mais tempo a autonomia, a dignidade, a capacidade de se comunicar e a qualidade de vida de quem enfrenta essa condição devastadora., ?Para a família e cuidadores: O avanço da Ataxia de Friedreich exige uma rotina exaustiva de cuidados em tempo integral. Garantir o acesso ao tratamento reduz a sobrecarga física, emocional e financeira das famílias, que muitas vezes precisam abdicar de seus trabalhos e vidas pessoais para prestar assistência diária., ?Por ter vivenciado de perto essa realidade com meu pai, sei o quanto o diagnóstico e a falta de tratamento impactam a estrutura familiar. A incorporação desse medicamento no SUS não é apenas uma decisão médica, mas um ato de humanidade e justiça social para com os pacientes e suas famílias., ?Se precisar ajustar algum detalhe ou acrescentar alguma informação específica antes de enviar, é só me avisar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que este medicamento deve ser incorporado ao SUS pois nós que temos Ataxia é a unica saida de melhorar e o medicamento é de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento objeto dessa consulta deve ser disponibilizado a todos os diagnosticados, dando-lhes um mínimo de esperança e dignidade, por direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas e famílias com a Ataxia de friedreich precisam desse remédio e, mesmo remédios de doenças mais raras sendo mais caros, elas merecem o tratamento via SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, pois qualquer pessoa que tenha essa doença independente de sua condição financeira deve ter acesso a um tratamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boraaaaaaa SUS <3	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os medicamentos possíveis devem estar disponíveis no SUS. Pagamos impostos absurdos para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que deve sim abranger os serviços aos portadores da ataxia de Friedreich pelo SUS, tratando-se de uma perspectiva de qualidade de vida essencial para estas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendo pessoas com ataxia e sei o quanto a medicação seria importante para elas. Porém, devido às demandas do dia a dia, o acesso a medicação seria muito difícil se estes tivessem que pagar por elas. Implementar no SUS faria com que mais pessoas pudessem ter acesso a medicação, e ter o direito garantido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa que afeta múltiplos sistemas. Skyclarys é o primeiro e único tratamento aprovado para essa patologia. O medicamento atua com o objetivo de retardar a progressão da doença, ajudando a preservar a função neurológica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do tratamento está fora de alcance da quase totalidade das famílias dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ampliar e garantir o acesso ao tratamento a pacientes com ataxia de friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Algo que nao deveria nem se discutir, ja tinha que ter a muito tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento é importante para ajudar pessoas que podem dar uma contribuição muito importante para o Brasil, e que não têm acesso ao medicamento devido ao seu alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para acesso dos pacientes acometido com essa Doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Cuidado com paciente acometido pela Ataxia Friedrich	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para os portadores dessa doença que tenha acesso gratuito no SUS a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condição incapacitante que necessita de alternativas terapêuticas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima que o filho dela foi diagnosticado com essa doença há 11 (onze) anos e acompanho (sempre que possível) a luta dela em busca de medicações que possam pelo menos estabilizar a progressão desta doença, porem, como trata-se de uma patologia recente, quase não medicamentos que possam agir diretamente no retardo dessa doença., E de uns anos para cá, infelizmente vimos que a mesma progrediu. , Creio que se ele tiver acesso facil a esta medicação, com certeza vai melhorar 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da Omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética, rara, progressiva e incapacitante, que compromete progressivamente a coordenação motora, o equilíbrio, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , A disponibilização da Omaveloxolona representa uma possibilidade importante de tratamento, especialmente por seu potencial de retardar a progressão da doença e preservar, por mais tempo, a independência funcional dos pacientes., , O acesso ao medicamento pelo SUS é fundamental para garantir equidade, considerando que o alto custo do tratamento pode torná-lo inacessível para grande parte das famílias brasileiras., , Solicito que a avaliação considere não apenas os custos da incorporação, mas também os benefícios clínicos, a possibilidade de preservação da autonomia, a qualidade de vida dos pacientes e o impacto sobre seus familiares e cuidadores., , O acesso ao tratamento de doenças raras deve ser tratado como uma questão de saúde, dignidade e direito à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas jovens são diagnosticadas com a doença e não possuíam consideração para ter medicamentos que consiga ajudar. É direito constitucional essa pessoa ter ajuda com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para sobrevivência dos pacientes com Ataxia de Friederich, pois é um medicamento muto 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento no SUS irá salvar vidas dos jovens que infelizmente possuem essa condição. A maioria das pessoas não tem condições financeiras para custear um medicamento como esse. A importância desse medicamento ser incorporado no SUS é essencial!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante avanço para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada no sus para ajudar e dar mais acessibilidade para as pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde e tudo que possa ajudar o paciente e os familiares, é um dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como leiga no assunto e síndica de um condomínio, sou totalmente favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS. No meu dia a dia, acompanho de perto a luta de um morador com ataxia de Friedreich e vejo o quanto essa doença é cruel e avança rápido, tirando a autonomia e a mobilidade dele. Sei que hoje o SUS não oferece nenhum remédio específico para frear esse avanço. Dar acesso a esse tratamento inovador não é apenas uma decisão médica, mas um ato de humanidade que vai dar a esse morador e a tantos outros a chance de manter sua dignidade, independência e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia em avaliação pode elevar significa mente a qualidade de vida e o bem-estar dos portadores da doença em questão e de seus familiares. A democratização da medicação promove a equidade entre os portadores, e dá oportunidade para que todos possam desfrutar dos benefícios da tecnologia, sem distinção social, como ocorre atualmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais., A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete a coordenação motora, o equilíbrio, a mobilidade e a realização das atividades do dia a dia, podendo também estar associada a complicações cardíacas e metabólicas. Para quem convive com uma doença progressiva, cada período de preservação da autonomia e da capacidade funcional é extremamente importante., A omaveloxolona representa uma possibilidade concreta de tratamento para uma condição que, por ser rara, muitas vezes deixa pacientes e famílias sem alternativas acessíveis. O medicamento foi aprovado pela Anvisa para pacientes com 16 anos ou mais e, nos estudos avaliados, apresentou benefício na escala de avaliação da ataxia, além de resultados favoráveis em aspectos relacionados às atividades da vida diária., O acesso pelo SUS é especialmente importante porque o alto custo de um medicamento para uma doença rara pode tornar seu uso inacessível para grande parte das famílias. A incorporação permitiria que pacientes que atendam aos critérios estabelecidos tivessem acesso ao tratamento independentemente de sua condição financeira., Considero fundamental que pessoas com doenças raras tenham acesso às opções terapêuticas disponíveis e à oportunidade de preservar, pelo maior tempo possível, sua autonomia, mobilidade e qualidade de vida., Por esses motivos, manifesto minha opinião favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro. Tenho na família uma sobrinha que necessita muito do medicamento e não temos condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu genro tem 26 anos e possui Ataxia de Friedrich, ele tem dificuldade para caminhar e não consegue fazer sozinho atividades básicas do dia a dia. Esse remédio é o único medicamento aprovado para a doença, por isso precisamos que ele seja incorporado no SUS. Em 2019 quando o conheci, ele tinha acabado de descobrir o diagnostico e acompanho a progressão, cada vez com mais dificuldades, para caminhar, a voz mais lenta, falta de coordenação motora e cada dia que passa sem a medicação estamos perdendo tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha é portadora de Ataxia de Friederich, e sinto na pele a dor e sofrimento dela, bem como minha esposa. É triste ver a vida dela escorrer como água nas mãos e não conseguir segurar. Por isso a importância de inclusão desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédios para doenças raras são extremamente caros, então concordo plenamente na distribuição deles pelo SUS para pessoas que precisam do tratamento, pois muitas não tem condições de bancar por conta própria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento de uma doença é um dos momentos mais complicados e tristes para aquele que é diagnosticado. Em um momento, sua vida era normal e simples, depois tudo muda e a necessidade de mudar a sua rotina se torna o novo normal. No geral, tratamentos e remédios para doenças raras ou incomuns costumam custar muito mais do que as pessoas que a possuem possam pagar. O tratamento incorporado pelo SUS iria ajudar a muitos brasileiros portadores de Ataxia de Friedreich a conseguir ter uma vida favorável e também possibilidade de melhora. Que a ideia seja considerada para uma melhor qualidade de vida para eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que conheço precisam deste medicamento para melhorar a saúde, e ter uma esperança para quem enfrenta está doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento que melhora a qualidade de vida de uma doença progressiva e incurável	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolone, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Sem aspectos negativos observados. Medicamento muito bem tolerado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, conheco alguém com a doença e acho fundamental que o SUS disponibilize pois todos os seres humanos tem que ter direito a qualidade de vida, visto que é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que vai ajudar muitas pessoas, que precisam ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito necessário, só quem tem alguém próximo sabe como é.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante da área da saúde, acho de extrema importância a implementação de novas tecnologias e medicamentos no SUS que possam ajudar pessoas com doenças e condições raras. Tendo em vista o custo dos tratamentos e a inacessibilidade de muitos cidadões em conseguir um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O médicamento é um luz enquanto tudo é escuridão a vida de tem tem AF e incerta repleta de incerteza conviver com uma duença que cada dia que passa ela ti tira cada vez mais sua vontade própria vc passa a viver segundo a vontade de terceiros por que ? Por que vc não pode esconder nem ir ao banheiro assim que sentir necessidade é não conseguir comer sua comida preferida por que seus músculos de mastigação não mastigando mais comidas mais duras e ter fome e espera a outra pessoa vim te dar comida na boca por que seu braço não leva mais sua mão até a boca com a culher e dorme apenas quando quando os cuidadores quiserem te colocar na cama e está em uma roda de conversa com a família e evita falar por que ninguém mais entendi sua fala e vesti o que consegui e não o que gosta e perder festas aniversário vida social por que vc não pode ir se não tiver quem o Levi e vê seus país ficando velho e pensar quando Elis se forem quem vai cuida de min se cada dia que passa pior eu estou o medicamento não cura mais atrasa todas essas progressões a qual citei e muito mais pois resumi eu não tenho AF pelomenos não tenho cintomas ainda tenho 34 anos de idade e tenho 3 irmã com AF recentes vi um sobrinho que viu de perto todo sofrimento de meus irmãos ao longo da vida pois Elis já tem mais de 20 anos que estão de cadeira de rodas meu sobrinho nasceu cresceu vivendo aquela realidade e aos 19 anos descobriu que tinha a mesma duença os médicos lhe falaram desse médicamento foi uma esperança pra ele de não chega ao ponto dos tios mais emfelismente a cada consulta que ele ia a esperança do tão sonhado medicamento ficava cada vez mais longe muita burocracia etapa tal etapa tal e nada do medicamento ser incorporado na última consulta com seus 22 anos já o médico lhe desse que a possibilidade de no curto prazo de um ano Eli estaria cadeirante pois a duença estáva avançando muito rápido sem medicamento nenhum pra contela ele tomou uma decisão tirou sua própria vida aos 22 anos deixou uma carta??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Assisti ao um vídeo de uma rapaz que faz uso do médico já a um bom tempo e é notável como ele está bem como a evolução da duença nele ocorre tão lentamente deferente dos meus irmãos que nada toman pra isso	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário incorporar este tratamento no SUS para dar esperança de vida para os pacientes que sofrem com esta 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os dados relacionados aos estudos MOXIe Partes 1 e 2 e nas extensões são bastante robustos quanto aos benefícios reais na redução de progressão de comprometimento motor relacionado à ataxia de Friedreich em pacientes adultos (>16 anos de idade). Não há qualquer tipo de evidência científica semelhante para outras drogas e não há alternativas terapêuticas aprovadas disponíveis para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich. Sem a possibilidade de terapêutica medicamentosa modificadora de doença a condição clínica é francamente progressiva do ponto de vista neurológico, neuromuscular e sistêmica (cardiomiopatia, end´ócrinopatias, oftalmológica).	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona. , Positivo e facilidades: A droga ocasionou no uso crônico melhora de diferentes aspectos, como fadiga muscular, menor progressão da taxa de declínio da pontuação na escala mFARS, melhora do equilíbrio e da qualidade da marcha, maior facilidade para execução de atividades de vida diária, e em menor grau melhora de sintomas sensitivos (parestesias, dormências). , , Negativo e dificuldades: Nenhum objetivamente. Há apenas a necessidade de acompanhamento laboratorial da droga quanto a marcadores hepáticos gerais (transaminases hepáticas TGO, TGP), especialmente nos primeiros 3 meses (12 semanas) de tratamento.	3ª - Não	4ª - No estudo MOXIe Parte 2, incluindo pacientes com Ataxia de Friedreich entre 16-40 anos, após 48 semanas, observou-se que omaveloxolona 150 mg por dia originou diferença de -2,4 pontos na mFARS. Estes mesmos dados de manutenção do efeito de redução de progressão na escala mFARS também foram vistos ao longo de anos de seguimento na extensão aberta. Em 3 anos, a progressão média da mFARS foi de 3,0 pontos no grupo omaveloxolona comparada a 6,6 pontos no controle (p=0,0001, redução relativa de 55% na progressão). Dados adicionais relacionados à segurança e à eficácia foram posteriormente evidenciados em estudos de vida-real e em revisões sistemáticas. , , , Referências bibliográficas (estudos pivotais, revisões de literatura e estudos de vida real): , 1. Ann Clin Transl Neurol. 2018 Nov 10, 6(1):15-26. doi: 10.1002/acn3.660. , 2. Ann Neurol. 2021 Feb, 89(2):212-225. doi: 10.1002/ana.25934. , 3. Mov Disord. 2023 Feb, 38(2):313-320. doi: 10.1002/mds.29286. , 4. Ann Clin Transl Neurol. 2024 Jan, 11(1):4-16. doi: 10.1002/acn3.51897. , 5. Expert Rev Neurother. 2024 Mar, 24(3):251-258. doi: 10.1080/14737175.2024.2310617. , 6. Orphanet J Rare Dis. 2024 Dec 30, 19(1):495. doi: 10.1186/s13023-024-03474-6. , 7. J Neurol. 2025 Nov 1, 272(11):742. doi: 10.1007/s00415-025-13487-1. , 8. CNS Drugs. 2026 Sep, 40(9):1285-1294. doi: 10.1007/s40263-026-01312-	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				w. , 9. BMJ Neurol Open. 2026 May 20, 8(1):e001670. doi: 10.1136/bmjno-2026-001670.	
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos um caso na família do filho de uma prima que tem Ataxia de Friedreich diagnosticada à 11 anos, e não tem condições de adquirir a medicação devido ao custo ser altíssimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa inclusão pode salvar vidas! Eu apoio a causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de TODO CIDADÃO e obrigação do ESTADO. Se há uma medicação que pode mudar o curso de uma doença crônica que não possui tratamento, o Estado tem a obrigação de garantir o acesso à sua população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se exite uma chance de uma pessoa com ataxia de Friedreich de ter esperança de uma vida melhor, precisamos fazer valer essa chance e de se tornar um direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A diferença que fará na vida dessas famílias terem um pouco de esperança de cura ou 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora de ataxia, esse medicamento é essencial... A ataxia tem pressa, pq sem esse medicamento pode tardar a falência dos órgãos e músculos do corpo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que o paciencte tenha oportunidade de receber um tratamento mais expecifico e inovador, melhorando a qualidade de vida e reduzindo sintomas que podem leva-lo a usar ainda mais o sus .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para nossa vida em sociedade melhorar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem a condição precisam ter a oportunidade de tomar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas com essa doença precisam do acesso a esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode aliviar um sofrimento intenso, facilitar a vida dos pacientes e das famílias, contribuindo pra uma qualidade de vida maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma irmã que faleceu da doença e tenho um irmão que é portador da Ataxia de Friedrich e que ganhou na justiça o fornecimentos da Omaveloxolona (Skyclarys). Ele vem tomando o remédio a 1 ano e meio e apresentando melhora em várias frentes. Portanto, tenho visto em primeira mão a eficácia do remédio.	2ª - Sim, Qual: Tenho uma irmã que faleceu da doença e tenho um irmão que é portador da Ataxia de Friedrich e que ganhou na justiça o fornecimentos da Omaveloxolona (Skyclarys). Ele vem tomando o remédio a 1 ano e meio e apresentando melhora em várias frentes. Portanto, tenho visto em primeira mão a eficácia do remédio., Positivo e facilidades: Meu irmão obteve ganhos consideráveis e importantes: houve melhora importante na, fala, melhora importante na deglutição, melhora importante na dispneia (falta de ar), redução na rigidez dos membros, inferiores, desaparecimento da titubeação (movimento involuntário da cabeça) e ganho motor nos membros superiores (está conseguindo elevar os braços, movimento que não conseguia realizar). Com os ganhos obtidos houve até melhora do humor., , , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e altamente debilitante que afeta predominantemente adolescentes e adultos jovens no auge de sua capacidade produtiva e de desenvolvimento de vida. Trata-se de uma condição que compromete gradualmente a marcha, a coordenação motora, a deglutição, a fala e a função cardíaca. O Skyclarys (omaveloxolona) representa uma virada de paradigma inédita: é a primeira e única terapia que atua diretamente nos mecanismos celulares da doença, comprovadamente desacelerando a progressão das perdas motoras., A ideia é manter a autonomia e capacidade de se alimentar, escovar os dentes, escrever e locomover-se com independência por muito mais anos, sendo assim O Skyclarys mudou essa realidade no mundo. Ele não é apenas mais um medicamento, ele é o primeiro tratamento modificador do curso da doença já desenvolvido pela ciência. Ele não promete milagres estéticos, mas entrega o bem mais precioso que existe: tempo e função e por isso deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem a Ataxia de Friedreich e vejo o quanto o remédio é importante por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para os portadores dessa patologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo diariamente com uma pessoa que tem ataxia de Friedreich e vejo de perto o quanto essa doença muda a vida de alguém. Vejo as dificuldades para se movimentar, a necessidade de ajuda em tarefas simples e, principalmente, como aos poucos a doença pode tirar a independência que toda pessoa gostaria de ter. Não estou falando apenas de uma doença que está escrita em um diagnóstico, mas de uma pessoa que tem sonhos, planos, família e vontade de viver com o máximo de autonomia possível., Por isso, acredito que a omaveloxolona (Skyclarys) deve ser incorporada ao SUS. Para uma família que não tem condições de arcar com um tratamento de alto custo, ter acesso pelo SUS pode fazer uma diferença enorme. Não significa apenas ter acesso a um medicamento, mas ter a oportunidade de tentar preservar funções, autonomia e qualidade de vida por mais tempo. Quem acompanha alguém com essa doença sabe o quanto cada pequena melhora ou cada função preservada pode significar. Espero que, ao analisarem essa decisão, também enxerguem as pessoas por trás dos números e das estatísticas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso trará benefícios em pacientes portadores dessa doença que não tem condições de utilizar o medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento de saúde e medicmento existente deve ser incluido no SUS e ofertado gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando eu nasci não sabia o que me esperava, achava que tudo seria lindo e maravilhoso. Na realidade foi até os meus 15 anos, a partir daí algo no meu corpo começou a mudar. De forma lentamente meu corpo já não era o mesmo, vieram muitas quedas, cansaço, fadiga e com o tempo isso só foi se complicando., Sou totalmente dependente de terceiros, tudo é muito caro, sou aposentada e recebo também a pensão do meu pai de um salário mínimo, tenho um carro e meu irmão dirige pra mim, pago uma pessoa para me ajudar na minha higiene pessoal de todos os dias, algumas medicações que tomo eu tenho que comprar o que ganho e pouco chego a ficar no vermelho, pois recebo um bruto de 3600 reais , me sustento sozinha, desde minha alimentação, gasolina para o meu transporte de todos os dias, Uber quando preciso, algumas medicações são compradas também, pago r$ 1.200 para a pessoa que cuida de mim, além dos problemas que tenho com a minha saúde, tenho a preocupação de fazer milagre com meu dinheiro pra me sustentar. Não tenho mais meus pais, vivo a maior parte do tempo em uma cama, preciso que me coloque na cadeira de rodas e me levem até o banheiro, a noite coloco fralda para dormir. Sinto muita falta de sair, conversar, uma pessoa com as limitações que tenho vive na esperança desta medicação ser liberada e termos uma expectativa de uma vida melhor,, , Parei de viver o melhor, e comecei a viver só para A.F, tenho médicos todos os dias, faço fono, fisioterapia, terapia respiratória, acompanhamento com o cardiologista, nutricionista, endocrinologista, reumatologista, neurologista, fisiatra etc, mas o que me alegraria mais era poder ter a medicação em mãos e poder ter mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importancia paea quem tem a doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para dar qualidade de vida as pessoas que possuem esta condição., Quem tem ataxia, tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém com a síndrome e acho fundamental que o sus possa disponibilizar o medicamento a todos os usuários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ser muito importante essa outra alternativa de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e acompanho pessoas com essa condição e vejo o quão difícil é o cotidiano delas com a doença sem a medicação e o quão difícil é pra ela conseguir ter acesso. A disponibilidade no SUS ajudaria essas pessoas com o acesso e até mesmo com a preço, já que haveria opção para conseguir além do meio privado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para que quem tem essa doença tenha ao menos uma chance de melhora e vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento deve ser incorporado ao SUS para que pessoas com a doença que necessita do remédio tenha acesso pois esse tipo de tratamento é caro e muito fora da realidade da maioria dos brasileiros e é direito da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial, a vida de muitas pessoas está jogo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental e emergencial a incoróração desse medicamento no SUS para o tratamento dessa doença rara. Ele pode SALVAR VIDAS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As políticas públicas devem atender a todos igualmente, e aos desiguais, na medida da sua desigualdade. Também tenho uma condição rara chamada Doença de Huntington, luto por mim e pelos meus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima tem um filho com ataxia de Friedreich, diagnosticado há 11 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para sobrevivência dos pacientes, pois retarda a progressão, mas é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS	2ª - Sim, Qual: Natalizumabe e fingolimode , Positivo e facilidades: Ainda nenhum , Negativo e dificuldades: Ainda nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou farmacêutica e estudei um pouco a respeito, a droga ajuda muito as pessoas com essa deficiência a ter os sintomas retardado e melhorados,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento e essencial para salvar e dar 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a Ataxia de Friedreich, e vejo como é importante a implementação do medicamento visando na melhoria de qualidade de vida das mesmas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião que este medicamento precisa ser incluso no SUS urgentemente e serve de benefícios para o tratamento das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade de acesso as tecnologias em avaliação a pacientes que não tem as condições financeiras para arcar com o tratamento na rede privada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante para saúde pública a incorporação desse medicamento, para que seja di alcance de todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com a constituição todos têm o direito a saúde. Se um brasileiro sofre com a falta de medicamentos, é dever do governo prover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento tem que ser disponibilizado pelo sus. É de extrema importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante o poder público atuar na melhoria das condições de tratamento a 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que medicamentos de dificil acesso para doenças dificeis e incapacitantes. A gente como sociedade precisa ajudar. Elas não decidiram ser assim.. Nasceram assim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com Ataxia de Friedreich e o uso do medicamento contribui muito para uma melhora da condição de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento bem estabelecido para patologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deva poder ser acessado por todos os pacientes que o necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação deveria ser incorporada, reforçando o direito dessas pessoas à assistência e ao tratamento adequado pelo SUS. O número de casos da doença, seja maior ou menor, não deve ser um fator determinante para negar a essas pessoas o acesso à assistência necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que o Estado deve fornecer todos os tipos de medicamentos necessários para uma pessoa com deficiência, para melhorar as condições de vida destes. Qualquer melhora ajuda muito na qualidade de vida, podendo inclusive fazer com que a pessoa permaneça mais tempo no mercado de trabalho, contribuindo para a sociedade. Além disso, o uso do medicamento pode inclusive diminuir a quantidade de outros tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante todos terem acesso, para ter 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos aquela que convivem com a doença ultrarrara chamada Ataxia de Friedreich necessitam deste medicamento. Nem todos têm acesso ao mesmo, em função do alto custo. A possibilidade de incorporação do mesmo ao SUS abre possibilidade de uma esperança, qualidade de vida, e felicidade frente a tanto sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio Skyclark's PRECISA ser incorporado ao SUS. , Pessoas que sofrem da ataxia precisam do remédio para se estabilizar e conviverem melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa muito querida que convive com a Ataxia de Friedreich e, de perto, é impossível não perceber o quanto uma doença progressiva como essa pode transformar a vida de uma pessoa, limitando sua autonomia e, aos poucos, atividades que antes pareciam simples., Por isso, acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS. Para quem convive com uma doença rara e progressiva, ter acesso a um tratamento específico não significa apenas receber um medicamento: significa ter a oportunidade de preservar por mais tempo a independência, a qualidade de vida e os projetos de futuro., O acesso a tratamentos para doenças raras não deveria depender da condição financeira de cada família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem sofre com essa doença tem o direito de buscar e receber tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação pode melhorar muito a qualidade de vida de quem vive com a doença. Isso já é visto através de um amigo meu que toma este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas acometidas por essa doença rara precisam ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e altamente debilitante que afeta predominantemente adolescentes e adultos jovens no auge de sua capacidade produtiva e de desenvolvimento de vida. Trata-se de uma condição que compromete gradualmente a marcha, a coordenação motora, a deglutição, a fala e a função cardíaca. O Skyclarys (omaveloxolona) representa uma virada de paradigma inédita: é a primeira e única terapia que atua diretamente nos mecanismos celulares da doença, comprovadamente desacelerando a progressão das perdas motoras., A ideia é manter a autonomia e capacidade de se alimentar, escovar os dentes, escrever e locomover-se com independência por muito mais anos, sendo assim O Skyclarys mudou essa realidade no mundo. Ele não é apenas mais um medicamento, ele é o primeiro tratamento modificador do curso da doença já desenvolvido pela ciência. Ele não promete milagres estéticos, mas entrega o bem mais precioso que existe: tempo e função e por isso deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam da medicação para ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou diagnosticado com a Ataxia de Frirderich e com medicamentos, como este, com eficácia comprovada, é uma ferramenta fundamental no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para ajudar as pessoas que não tem condições financeiras para adquirir os medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto maior o acesso a medicação e tratamento ao público geral, melhor. Pagamos impostos pra isso, então o que puder ser feito para chegarmos ao estado de bem-estar social, é válido desde que seja ético e com moderação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que já deveria ter sido incorporado ao SUS a muito tempo, para ajudar minimamente quem sofre com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e altamente debilitante que afeta predominantemente adolescentes e adultos jovens no auge de sua capacidade produtiva e de desenvolvimento de vida. Trata-se de uma condição que compromete gradualmente a marcha, a coordenação motora, a deglutição, a fala e a função cardíaca. O Skyclarys (omaveloxolona) representa uma virada de paradigma inédita: é a primeira e única terapia que atua diretamente nos mecanismos celulares da doença, comprovadamente desacelerando a progressão das perdas motoras., A ideia é manter a autonomia e capacidade de se alimentar, escovar os dentes, escrever e locomover-se com independência por muito mais anos, sendo assim O Skyclarys mudou essa realidade no mundo. Ele não é apenas mais um medicamento, ele é o primeiro tratamento modificador do curso da doença já desenvolvido pela ciência. Ele não promete milagres estéticos, mas entrega o bem mais precioso que existe: tempo e função e por isso deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante abranger mais esta doença, que debilita tanto a qualidade de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente com necessidade dessa medicação para tratamento, sem opção de outra medida, e sem condições de pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Tenho conhecidos de amigos com a condição e que buscam 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A melhora na qualidade de vida é significativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheco uma pessoa que sofre muito com essa doença e necessita desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que incorpore	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela diminuição da velocidade da piora dos sintomas nos pacientes citados no relatório para sociedade, acho que vale inserir no protocolo de tratamento do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Equidade em Saúde Pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a medicação para as pessoas que convivem com a Doença e não podem pagar por ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter o diagnóstico de Ataxia de Friedreich é muito difícil, já tive várias perdas muito significativas de autonomia e conviver com futuro incerto em relação à minha saúde é muito doloroso e difícil para qualquer ser humano. Por isso o remédio , É a única esperança que temos para ao menos retardar o avanço da doença, espero que não tirem essa esperança da gente e incorporem a medicação no SUS 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que tem essa condição merecem o tratamento de forma gratuita, além disso esse é o dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a medicação deve ser incorporada no SUS pois será de grande valia para os portadores da Ataxia de |Friedereich, pois a medicação é cara, porém auxilia muito quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga portadora da doença, deve sim ter tratamento através do governo para que a pessoa tenha melhor condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário para ajudar o maior número de pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem melhorado a qualidade de vida dos pacientes tornando essencial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante incorporar mais esse tratamento ao sus pois pode dar mais qualidade de vida ao paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O diagnóstico de pessoas wue vivem com a doença precisa ser atendida pelo SUS. , Do mesmo modo que outras doenças já sao atendidas pelo SUS. , Todos tem o direito de ter saúde e o tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS. Considero muito importante que pessoas com uma doença rara, grave e progressiva como a ataxia de Friedreich tenham acesso a um tratamento específico, independentemente de sua condição financeira. O alto custo não deveria fazer com que essa possibilidade de tratamento fique restrita a poucas pessoas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio tem um custo alto e o governo tem condições de bancar e distribuir pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante pois é um medicamento de alto custo que deve ser direito do portador da doença possuir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única opção de tratamento disponível para portadores da doença, com efeitos práticos perceptíveis em pessoa próxima que tem acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a deficiência e acho importante ter esses medicamentos disponíveis gratuitamente ou com mais facilidade para o público que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento no SUS, pois se trata de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que compromete a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. O acesso ao tratamento é uma questão de dignidade, equidade e direito à saúde. Cabe ao Estado garantir que pessoas com doenças raras também tenham acesso às alternativas terapêuticas disponíveis, reduzindo desigualdades e oferecendo melhores condições de vida aos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento extremamente importante para os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos paciente vivem com uma condição que é tratada, com melhora da qualidade de vida e gerando menor custo ao SUS a longo prazo caso for aprovada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Inteligencia artificial, Positivo: aplicado a saude, Negativo: pode ser mensurada, melhorada e estimada.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maior velocidade na criação de medicamentos eficazes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estão surgindo pessoas com essa doença rara e deve ser sim incorporada no SUS , até para descobrir mais cedo os sintomas. E ter acesso ao medicamento para assim ter uma qualidade de vida,.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita pessoa precisa desse tratamento essa doença vai matando ao poucos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos melhorar as condições de saúde das pessoas portadoras da doença de ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma condição que pode afetar significativamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, acredito que qualquer opção terapêutica que demonstre benefícios clínicos relevantes e segurança adequada merece ser analisada com bastante atenção, considerando também a experiência dos pacientes, familiares e profissionais que convivem diretamente com a 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que pode contribuir com a melhora, cura ou diminuir o sofrimento de um paciente deve ser usada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu não escolhi viver com a Ataxia de Friedreich, mas todos os dias escolho continuar lutando., A perca do controle de tronco, marcha ataxica, perca do equilíbrio, e a incoordenação motora são alguns dos sintomas que já fazem parte da minha realidade., Hoje, existe uma esperança que pode mudar a história de quem, como eu, convive com essa doença., A incorporação do primeiro tratamento no Brasil não é apenas sobre um medicamento: é sobre tempo, autonomia, dignidade e futuro., Cada dia de espera pode significar a perda de capacidades que talvez não consigamos recuperar., Nós não queremos privilégios. Queremos acesso ao tratamento que pode nos dar uma chance., Como paciente, eu peço: olhem por nós, escutem nossa voz e não deixem essa esperança morrer., Incorporar esse tratamento é dar a milhares de pessoas a oportunidade de continuar lutando pela própria vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapias, medicamentos, entre outros. , Positivo: Apenas não teve evolução tão rápida na condição da doença. , Negativo: Não houve melhora, apenas algum retardo na condição .	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com ataxia necessita desta medicação para ter qualidade de vida. Meu sobrinho precisa desta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a incorporação ao SUS visando o amplo acesso aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a gota de esperança para quem vive dias sombrios.	2ª - Sim, Qual: Omav, Positivo e facilidades: Melhora na fala e coordenação motora , Negativo e dificuldades: Não percebi	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é uma esperança de sobrevida para as pessoas com Ataxia e deve ser oferecido à população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um único remédio disponível para a doença rara o governo teria um maior acessibilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser fornecido para os pacientes com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor é bastante elevado, impossibilitando a família de classe média ou baixa conseguir fazer a aquisição. Uma vez que a doença requer outros gastos básicos para oferecer uma qualidade de vida digna ao ser humano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante todos terem acesso a essa melhorias na saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença ainda sem cura ou tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é remédio é crucial para a qualidade de vida de quem tem a síndrome.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoas com a doença, e sei o quão importante é a medicação para 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadã, minha leitura é a de que se o SUS é universal, então ele deve incorporar os tratamentos e medicamentos disponíveis para as condições que afetem todos os brasileiros. Medicamentos para doenças raras costumam ser conceitualmente mais caros (menos consumidores, tempo mais longo para finalizar estudos por conta da raridade da condição, etc.), portanto, basear a decisão puramente em análise financeira sempre pesaria contra a incorporação destes medicamentos ao sistema. Assim, o governo estipularia um valor máximo para o quanto a saúde de um cidadão importa. Alguns brasileiros teriam mais direito à saúde do que outros e o governo se eximiria de seu dever de providenciar a saúde a todos os cidadãos, o que vai contra a Constituição Federal de 1988. R$540 milhões no primeiro ano é um custo elevado sim, mas compatível com a capacidade de financiamento do Estado Brasileiro, ao mesmo tempo em que é provavelmente incompatível com o orçamento privado da imensa maioria das famílias afetadas. Se o medicamento existe, é seguro e eficaz (e o relatório da Conitec aponta que há evidências de que este medicamento acarretaria em melhora na qualidade de vida dos pacientes), ele deve sim ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as pessoas que sofrem com essa condição de saúde, devem ter direito ao medicamento pelo SUS, por se tratar de um tratamento muito caro para ser custeado pela família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para o 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessitamos do medicamento o mais rápido possível. Eu tenho e convivo com quem tem e sinto o quanto é desgastante pra mim e familiares que cuidam de mim., O medicamento poderia melhorar em tarefas básicas do dia a dia, podendo me dar mais força e evitando a evolução da doença que piora a cada dia que passa. , O SUS entra na história pois eu ou outras pessoas não temos como arcar com um medicamento tão caro, fora o gasto com outras terapias que a patologia exige.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e altamente debilitante que afeta predominantemente adolescentes e adultos jovens no auge de sua capacidade produtiva e de desenvolvimento de vida. Trata-se de uma condição que compromete gradualmente a marcha, a coordenação motora, a deglutição, a fala e a função cardíaca. O Skyclarys (omaveloxolona) representa uma virada de paradigma inédita: é a primeira e única terapia que atua diretamente nos mecanismos celulares da doença, comprovadamente desacelerando a progressão das perdas motoras., A ideia é manter a autonomia e capacidade de se alimentar, escovar os dentes, escrever e locomover-se com independência por muito mais anos, sendo assim O Skyclarys mudou essa realidade no mundo. Ele não é apenas mais um medicamento, ele é o primeiro tratamento modificador do curso da doença já desenvolvido pela ciência. Ele não promete milagres estéticos, mas entrega o bem mais precioso que existe: tempo e função e por isso deve ser 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Posicionamento: Concordo totalmente com a incorporação do remédio no SUS. , A Ataxia de Friedreich é uma doença que vai tirando os movimentos do corpo aos poucos. Para quem tem mais de 16 anos, a rotina é muito difícil: a perda de equilíbrio aumenta, a fala fica pesada e o cansaço é gigante., Hoje, o SUS só oferece fisioterapia e acompanhamento médico. Isso ajuda, mas não existe nenhum remédio no SUS que segure o avanço da doença., Aprovar esse tratamento para pessoas a partir de 16 anos muda tudo porque:, Ajuda a manter a independência: O remédio diminui a velocidade da doença, fazendo com que a pessoa consiga andar, trabalhar e cuidar de si mesma por mais tempo., Alivia para a família: Dando mais autonomia ao paciente, diminui a sobrecarga de quem cuida no dia a dia., Dá esperança e dignidade: Saber que existe um tratamento de verdade melhora muito a cabeça de quem vive com uma doença degenerativa., uma questão de justiça: O SUS precisa garantir o remédio para quem não tem condições de pagar do próprio bolso., Por isso, peço de coração que a CONITEC dê um parecer favorável e libere esse remédio no SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso do skyclarys apresentou melhoras significativas ao paciente.	2ª - Sim, Qual: Skyclarys, Positivo e facilidades: O paciente conseguiu segurar mais a cabeça, melhorou a voz e os movimentos., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque o Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes é de alto custo e a maioria das famílias brasileiras não consegue financiar estes custos. A Inclusão no Sus é a única forma de democratizar o acesso e evitar judicializaçoes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada por que toda população brasileira tem seu direito à vida e saúde de qualidade garantido 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamente que ajude as pessoas com condições de saúde a se tratarem ou recuperar devem ser implantação ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os resultados são efetivos e sem paralelo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amigos com a doença que sofrem muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São casos raros, mas que o medicamento pode ajudar essas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida dos pacientes inegável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir a cobertura de saúde a toda a sociedade e, prioritariamente, aos que vivem com ataxia de Friedreich é concretizar os princípios de universalidade, equidade e integralidade do SUS. Disponibilizar este medicamento no sistema público vai além do manejo clínico: trata-se de retardar o avanço da doença e assegurar que os pacientes conservem sua autonomia, dignidade e convivência comunitária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamente de extrema importância para as pessoas com Ataxia de Friedreich, proporcionando mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora considerável em pacientes que estão usando a medicação em estudos clínicos	2ª - Sim, Qual: Trabalho em centro de pesquisa, Positivo e facilidades: Melhora da marcha, maior equilíbrio nos pacientes, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O omaveloxalone é o unico medicamento disponível para o tratamento da doença Ataxia de Friedrich, e deve ser incorporado ao SUS para que essas pessoas tenham acesso a esse tratamento, melhorando sua qualidade de vida e retardando a evolução dessa doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias estão ajudando ainda mais as pessoas, acho que se for disponibilizada no SUS ainda mais pessoas terão acesso a essa ajuda e terão acesso à saúde, que é um direito básico no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nenhum ser humano deveria ter sua vida refém do alto custo. Se o medicamento existe já deveria ser imediatamente incorporado ao SUS pelo direito de todos à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou p´rofissional atuante na saúde pública, além de ser familiar de uma pessoa portadora da patologia em questão. Se o medicamento for disponibilizado pelo SUS, poderá retardar a progressão dos danos causados pela doença, e facilitar os cuidados da paciente, gerando mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporada ou 5ao SUS, pois trata de uma doença rara neurodegenerativa, e nós que temos essa doença sabemos das nossas dores e dificuldades diária., Esse medicamento é uma esperança .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que mudaria a vida de muitos pacientes com a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou amiga de uma portadora da Ataxia de Friedreich e convivo com ela desde seus 18 anos. Hoje ela tem 42. Acompanhei o avanço da doença, desde sua descoberta, aos 18 anos, até os dias de hoje. No inicio ela andava bem e tinha autonomia na locomoção, porém já apresentava dificuldades na coordenação fina, como por exemplo na escrita. Com o passar dos anos o equilíbrio foi sendo comprometido mas ainda conseguia andar. A aproximados 10 anos atrás começou a precisar de auxílio do andador. E a uns 3 anos mais ou menos adquiriu uma ""motoquinha"" para facilitar sua locomoção, a partir daí ficando mais sentada nesse aparelho. Apoio a incorporação do medicamento no sus pois sonho com minha amiga, que também é madrinha de uma das minhas filhas, voltando a andar e tendo melhores condições de vida. Ela também teve um irmão mais velho com a mesma condição e que infelizmente acabou falecendo aos 30 anos por conta da doença. Epero que a vida dela possa ser prolongada pois é uma pessoa incrível com projetos que só fazem o bem para os outros."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental que medicamentos que auxiliem a doenças raras estejam cada vez mais disponíveis para que as pessoas tenham acesso. Normalmente, as pessoas que possuem condições conseguem seguir em tratamento, mas as pessoas de classes inferiores acabam sendo prejudicadas, principalmente, por serem medicamentos caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença atinge gravemente a vida da pessoa. Eu tenho um amigo da família que é jovem de 20 poucos anos e cada vez está mais debilitado, perdeu a irma de 28 anos pela mesma doença, pois não havia medicação via Sus. Os pais sofrem junto para realizar os cuidados que pioram a cada ano, pois os mesmos ao ficarem mais velhos ficam mais debilitados para cuidar do 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com essa condição e sei o quanto é importante essa medicação para quem tem essa condição e que seja liberado no SUS para que mais pessoas possam utilizar em busca de mais qualidade de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheco pessoas que devem ter o direito desse medicamento tao caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Muito importante para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é grave e incapacitante, gerando um peso emocional e financeiro para o portador dela e seus familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS pois é um medicamento que retarda essa doença, e portadores delas muitas vezes não tem condições de bancar, por isso acredito que seja 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais. A doença é rara, genética, degenerativa e progressiva, podendo causar perda gradual da coordenação motora, mobilidade e outras funções, com impacto significativo na autonomia e na qualidade de vida., , A omaveloxolona representa uma importante opção de tratamento por atuar na progressão neurológica da doença. Estudos clínicos demonstraram benefício em pacientes com ataxia de Friedreich, e o medicamento já possui registro da Anvisa para essa faixa etária. Além disso, antes da omaveloxolona não havia tratamento farmacológico aprovado especificamente para modificar a evolução neurológica da doença., , Por se tratar de uma doença progressiva e sem outras opções terapêuticas específicas aprovadas, considero fundamental que pacientes que atendam aos critérios possam ter acesso ao medicamento pelo SUS, de forma adequada e acompanhada por profissionais especializados. A incorporação pode contribuir para preservar por mais tempo a capacidade funcional, a autonomia e a qualidade de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora ataxia friederich e tenho várias dificuldades no meu dia a dia tenho muita dificuldade de caminhar também dificuldades na fala muita perda de força tenho espamos tenho quedas recentes tenho dificuldades de escrever e segurar objetos dificuldades para cortar alimentos preciso de ajuda do meu esposo no meu dia dia a medicação é o único medicamento no mundo que ele é capaz de retardar a progrecao dá doença dando maior 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de medicamentos ao SUS para a doença é fundamental para garantir acesso ao tratamento, equidade e qualidade de vida aos pacientes. Visto que essa doença exige terapias específicas e de alto custo, que são inacessíveis para grande parte das famílias. A disponibilização pelo SUS reduz desigualdades, evita a interrupção do tratamento e pode prevenir a progressão da doença, proporcionando mais saúde, autonomia e dignidade aos pacientes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho tem a ataxia, e o uso do medicamente é crucial para ele .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes vão poder ter uma melhor condição de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque quem tem ataxia não pode esperar por muito tempo e esse remédio é uma esperança para os pacientes que estão lutando contra o tempo e pra os que ainda não apareceu sintomas mais que podem ser portador 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que venha proporcionar mais qualidade de vida, sobrevida ou bem-estar ao paciente, sua família e amigos, deve ser incorporada ao SUS. Especialmente quando se trata de doenças raras. Não basta carregar a dor da raridade da doença, ser excluído do Sistema Ùnico de Saúde é outra dor rara ao paciente. SE o Sistema é Ùnico, é para todos, indistintamente., Ademais, confere ao SUS mais modernidade e humanidade, ao incorporar tratamentos/medicamentos complexos, tornando-o ainda mais referência mundial em saúde pública., Convivo com paciente desta doença rara e vejo o quão esforçado e dedicado ele é, tentando levar uma vida normal, dentro de suas limitações. Tudo que lhe proporcionar mais qualidade de vida ou esperança, será bem-vindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito da pessoa com PCD a acessar o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a disponibilidade da omaveloxolona pelo SUS representa uma possibilidade importante de ampliar o acesso a um tratamento específico para uma condição rara e progressiva. Doenças raras não se manifestam apenas pessoas com alto poder aquisitivo, se manifestam em pessoas humildes tambem, O acesso exclusivamente pela via particular pode ser inviável para pacientes vindas de famílias humildes, devido ao elevado custo de medicamentos destinados a doenças raras. A incorporação ao SUS permitiria reduzir essa desigualdade e garantir que o acesso ao tratamento não dependesse da condição financeira do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito bom pra quem convive com a doença e é um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que nem todas as pessoas (a maioria) que são portadores da síndrome tem dinheiro para arcar com os custos do medicamento, então é lógico que precisa ter no SUS, pq ESSE é o objetivo 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS porque a Ataxia de Friedreich é uma doença progressiva que impacta não apenas a saúde física, mas também a autonomia, a qualidade de vida, o bem-estar emocional e a participação social das pessoas afetadas., A progressão da doença traz consequências para toda a família, com aumento da necessidade de cuidados, reorganização da rotina, impacto sobre trabalho, estudos, relações familiares e independência. Por isso, considero importante que o acesso ao tratamento seja analisado também sob a perspectiva da pessoa que vive com a doença e de sua rede de apoio., Ter acesso pelo SUS a uma opção terapêutica capaz de atuar sobre a progressão da doença pode representar a possibilidade de preservar por mais tempo funções, autonomia e participação na vida cotidiana. Para pacientes e famílias que convivem diariamente com uma condição rara e progressiva, esse impacto tem um valor que vai além de medidas clínicas isoladas.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Ataxia de Friedreich é uma doença progressiva e multissistêmica, com impacto importante sobre mobilidade, autonomia e atividades da vida diária. A revisão sistemática de Buesch e Zhang identificou comprometimento consistente dos domínios físicos de qualidade de vida, além de custos relevantes relacionados ao cuidado, especialmente custos não médicos e indiretos, incluindo necessidade de assistência e perda de produtividade de pacientes e cuidadores. , Esse impacto não se limita às manifestações clínicas. Estudos com pessoas com ataxia mostram dificuldades frequentes relacionadas à mobilidade, comunicação, fadiga, perda de controle sobre a própria vida e participação social. Entre pessoas com Ataxia de Friedreich, foram relatados altos índices de problemas como marcha, equilíbrio, disartria, comprometimento da destreza e fadiga. , Também existe repercussão relevante sobre familiares e cuidadores. No estudo de Lowit et al., amigos e familiares relataram problemas como fadiga, preocupação com o futuro, isolamento social e dificuldades relacionadas às responsabilidades de cuidado, demonstrando que o burden da doença se estende além do paciente. , A revisão sistemática também destaca que a progressão da Ataxia de Friedreich leva à perda progressiva de atividades de vida diária e deambulação, e que compreender o impacto de eventos incapacitantes é	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				fundamental para avaliar adequadamente o valor de terapias capazes de postergar sua ocorrência. A systematic review of disease., Dessa forma, considero que a avaliação de uma terapia para Ataxia de Friedreich deve considerar não apenas parâmetros clínicos, mas também seu potencial impacto sobre manutenção da funcionalidade, autonomia, qualidade de vida, participação social e carga sobre familiares e cuidadores., Referências anexas	
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas acometidas precisam ter condição de serem tratadas pela saúde publica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar acessibilidade ao tratamento para todas as pessoas que 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS representa uma oportunidade histórica para pessoas com Ataxia de Friedreich (AF), doença genética rara, progressiva e incapacitante, causada pela redução da frataxina e associada à perda progressiva da coordenação, equilíbrio, mobilidade e independência, além de complicações cardíacas e metabólicas., , Atualmente, não existe PCDT específico para AF no SUS, e o tratamento é baseado principalmente em reabilitação e manejo das complicações. A omaveloxolona, registrada pela Anvisa em 2025 para pacientes a partir de 16 anos, tornou-se o primeiro medicamento aprovado especificamente para a doença no Brasil., , As evidências avaliadas pela Conitec indicam potencial para **reduzir a velocidade de progressão da doença**, com benefícios em medidas clínicas e funcionais. Em uma doença progressiva, o início precoce é especialmente relevante, pois preservar marcha, coordenação, comunicação e autonomia significa preservar qualidade de vida e participação social., , A incorporação também promoveria **equidade de acesso**, reduzindo a dependência de recursos próprios, aquisição internacional ou judicialização. Além disso, critérios clínicos e monitoramento em vida real podem permitir uma incorporação sustentável e gerar evidências brasileiras de efetividade e segurança., , É fundamental considerar que não tratar também gera custos assistenciais, sociais e familiares decorrentes da progressão da doença., , A Ataxia de Friedreich pode ser rara, mas o direito dessas pessoas ao cuidado não é menor. Por isso, manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes a partir de 16 anos.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Um dos estudos mais relevantes para avaliar o benefício clínico da omaveloxolona é o trabalho de **Lynch et al.**, publicado no *Annals of Clinical and Translational Neurology* (2024, 11:4–16, DOI: 10.1002/acn3.51897). O estudo comparou, por escore de propensão, pacientes tratados com omaveloxolona a pacientes com Ataxia de Friedreich acompanhados prospectivamente no estudo de história natural **FACOMS**., , Essa abordagem é especialmente relevante porque a Ataxia de Friedreich é uma doença progressiva, tornando desafiadora a realização de estudos controlados de longa duração com pacientes não tratados. Os pacientes foram pareados por fatores prognósticos importantes, incluindo sexo, idade, idade de início da doença, gravidade basal pela **mFARS** e escore de marcha., , Após três anos, a progressão média foi de **6,6 pontos no mFARS** na coorte de história natural, contra aproximadamente **3,0 pontos** nos pacientes tratados com omaveloxolona, diferença de **?3,6 pontos (p nominal = 0,0001)**. Assim, os pacientes tratados apresentaram aproximadamente **metade da progressão** observada na história natural., , Esse resultado é clinicamente relevante porque, em uma doença neurodegenerativa progressiva, **reduzir a velocidade de deterioração significa preservar por mais tempo mobilidade, coordenação, independência	5ª - Não

Contribuiu 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 qualidade de vida**., , Embora o estudo apresente limitações inerentes ao desenho observacional e ao uso de um controle externo, a consistência dos resultados ao longo do acompanhamento e nas análises de sensibilidade reforça sua relevância., , Os dados não demonstram reversão da doença, mas fornecem evidências de um possível **retardo clinicamente significativo da progressão da Ataxia de Friedreich**, aspecto que deve ser considerado na avaliação da incorporação da omaveloxolona ao SUS.,	
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem vive com uma doença rara sabe: quando a oportunidade aparece, **cada voz conta.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que tudo o que posa favorecer o bem estar e qualidade de vida deva ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um tratamento o oneroso que o estado tem que cumprir o seu papel de cuidar das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A constituição garante atendimento à saúde a todos brasileiros, independente de condição social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria existir o medicamento disponível no SUS, pois a maioria das pessoas não tem condições de ter o acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo uma Doença Rara, todo medicamento deve ser incorporado ao SUS para que todos tenham acesso ao tratamento e/ou cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas necessitam dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para garantir o tratamento a todos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário é muito importante para os portadores de AF	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso aos novos medicamentos para doenças raras devem ser disponibilizados sempre pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou de acordo com a inclusão no rool do SIUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho AF e familiares com a condição. A rotina é extremamente desgastante, o estresse em que acaba gerando não só ao portador, mas também aos que estão ao nosso redor. , Precisamos desse medicamento para aliviar o estresse diário em fazer tarefas simples, que para muitos é simples e não requer esforço algum, mas para nós é muito difícil e cansativo e estamos sempre precisando de ajuda e por isso, é sempre um estresse extremo em ter que dar conta de tudo e ainda precisar de ajuda em tarefas básicas. Com o medicamento poderemos ter mais condições pra facilitar uma maior independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos compreender a complexidade e raridade. As dificuldades das pessoas atingidas, se não contempladas pelo SUS, serão reduzidas, trazendo dignidade. O fato, por si só, da raridade, trazer muitos imbróglios, dificultando acesso a medicação, tratamento adequado e os cuidados necessários no tempo correto. O que acaba por acarretar outros problemas, emocionais, psicológicos e por consequência, na atividade laboral e matrimonial. Uma atenção diferenciada trará dignidade ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais possibilidades junto ao SUS , mais amparado estaremos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da introdução da ovameloxona no SUS, pois ampliar o acesso a novos tratamentos vai beneficiar pacientes que precisam de mais opções terapêuticas, que antes tinha uma sentença de morte declarada devido a condição rara da doença, com essa medicação teve esperança, mas devido ao auto custo, se sentem impotentes e estando disponível na rede pública é o sopro de vida que faltava 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou prima de um portador de ataxia. A cada ano vejo as dificuldades que aparecem. As pioras. Cognitivamente ele é perfeito mas o motor não o acompanha. O que frustra bastante. Os engasgos. A fala. Muito difícil a convivência social sem o mínimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que esse medicamento deva ser implementado no sus de acordo com a necessidade das pessoas e conforme a quantidade de pessoas acometidas pela doença no município, visto que enfrentamos diariamente dificuldades para requerer medicamentos de alto custo pelo sus e de tal forma requerendo judicialmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário a implementação do remédio no SUS para que as pessoas que possuem a Ataxia retardem os sintomas, uma vez que a doença tem uma piora muito rápida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ainda que seja uma doença rara que afeta pequena parte da população, o acesso ao tratamento da ataxia é extremamente restrito e com alto custo, muitas vezes cessando a esperança de vida desses cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento precisa ser incorporado no SUS pelo fato de ser de alto custo e salvar vidas que já estão sendo perdidas há anos por falta de cura e agora surgiu essa esperança de ao menos retardar os efeitos da doença!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença neurodegenerativa e por ser a ataxia que atinge o maior número de pessoas, sendo que os sintomas e a evolução são bem críticos e afetam muito a parte motora dos pacientes, penso que o medicamento deveria sim ser incorporado ao tratamento no SUS, considerando o alto valor do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é caro demais e dificulta o acesso das pessoas que precisam. Por isso, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS possui como princípios a universalidade, a equidade e a integralidade. Dessa forma, ressalta-se a necessidade de garantir a cobertura do atendimento a toda a sociedade e, em especial, às pessoas que vivem com ataxia de Friedreich. A incorporação do medicamento ao sistema de saúde pode auxiliar no manejo da condição, ajudando a retardar a progressão da doença e permitindo que os pacientes mantenham sua qualidade de vida e a convivência social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade a incorporação deste medicamento no SUS . Pessoas com mais de 40 anos vivendo a mais de 20 anos com os sintomas da Ataxia de Friedreich e que já tentaram todos os tratamentos alternativos possíveis tem urgência no uso deste medicamento. Por favor não ignorem este pedido!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, todas as tecnologias de tratamento disponíveis e validadas pela comunidade científica devem ser disponibilizados com o objetivo de melhorara a qualidade de vida das pessoas acometidas da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve sim ser incorporada no SUS, pois, além de o valor ser elevado para a maior parte da população, é de extrema importância que seja incorporada para que a população no geral tenha mais conhecimento sobre a doença para que as pessoas com a doença sejam mais incluídas na sociedade e que a vida delas seja melhorada da melhor forma 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 2 irmãs com a doença uma de 56 anos e outra de 54 anos., A terceira irmã de 43 faleceu da mesma doença aos 43 anos., É de suma importância incorporar o medicamento ao SUS para que elas e outras pessoas tenham uma vida com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É tão burocrático para algo tão importante, que pode proporcionar mais qualidade de vida a tantas pessoas., , Isso pode trazer muitas possibilidades para todas as pessoas que enfrentam esse problema. Torço para que essa pesquisa avance e possa, de fato, fazer a diferença na vida de muita gente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O justo é ter um medicamento de ponta deste no país, pois, não obriga o paciente a ir para o exterior realizar um tratamento dessa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que tem essa condição genética, precisam acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença merecem ter qualidade de vida, e o acesso a esse medicamento pode mudar a maneira que eles vivem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento melhora muito a condição para quem usa e por ser um medicamento de alto custo nem todos tem acesso. Se o medicamento for viabilizado pelo SUS irá melhorar a qualidade de vida não só de quem tem a doença mas como de toda a família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma tecnologia inegavelmente importante para todas as pessoas que sofrem com essa condição. Ignorar essa situação é, ignorar a vida de muitos que estão enfrentando dificuldades para viver e ter uma vida comum assim como eu.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento de uma doença é mais um tipo de manutenção da vida e da dignidade, o que é direito de todos os seres humanos, por isso, pessoas que portam essa doença em questão ou outro tipo, devem receber seu tratamento digno de forma gratuita, pelo SUS, para que esses, mesmo de condições sociais desfavorecidas, consigam retardar avanços da doença, ter uma condição um pouco melhor de vida e poderem fazer atividades básicas do cotidiano. Assim, torna-se direito de todos, tratamentos e melhorias da doença a partir do momento em que passam a portar uma condição que os impedem de ter uma vida digna, assim como ter o direito de usufruir de todo tipo de método para que isso se torne uma realidade no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich e vejo quanto esse remédio pode ser importante para melhorar a qualidade de vida dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que seja incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isto poderá salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como mãe e cuidadora, vejo como está sendo importante o tratamento para ela, vejo uma esperança de dias melhores e para que todos possam construir e realizar seus objetivos através do tratamento, terminar os estudos e entrar no mercado de trabalho	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Melhoras no equilíbrio de tronco , Melhora na fala , Melhora ao realizar os exercícios , Não perdeu o movimento para caminhar mesmo com ajuda , Negativo e dificuldades: Não houve nada de 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O dinheiro público bem empregado deve estar voltado ao público e às pessoas que precisam de auxílio. No caso, PCDs precisam deste medicamento para levar uma vida mais digna. Acompanho a vida da Ana Clara e outras crianças com síndromes raras. Elas merecem o melhor!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, vai ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com ataxia terão uma melhora significativa em sua qualidade de vida ao ter acesso ao medicamento. É uma questão de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para quem vive com uma doença rara, o medicamento muitas vezes não representa apenas uma opção terapêutica, mas uma possibilidade de controlar a evolução da doença, reduzir complicações e melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas deveriam ter acesso à saúde e a tratamentos gratuitos, principalmente aquelas que possuem doenças raras, cujos medicamentos custam, muitas vezes, mais do que um salário mínimo. Se temos a opção de ajudar a salvar uma vida sem que a pessoa precise tirar dinheiro de onde não tem, temos que 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS, para que as pessoas com ataxia de Friedreich que precisam desse tratamento possam ter acesso a ele de forma adequada e acessível, pois é importante que esses pacientes tenham a oportunidade de receber o tratamento!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser implementada ao SUS, pois medicamentos para doenças raras são de alto custo e poucas pessoas tem condições de obter.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS considerando o caráter progressivo e multissistêmico da Ataxia de Friedreich. Além do comprometimento neurológico e funcional, a doença pode cursar com alterações respiratórias, distúrbios do sono, disfagia, maior risco de infecções e perda progressiva de autonomia., Do ponto de vista assistencial, retardar a progressão da doença pode ter impacto não apenas sobre mobilidade e independência, mas também sobre complicações que aumentam a necessidade de acompanhamento multidisciplinar, suporte respiratório e cuidados familiares. Por isso, considero importante que a avaliação da incorporação considere o impacto global da doença sobre qualidade de vida, funcionalidade e carga de cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Ataxia de Friedreich pode cursar com comprometimento respiratório, especialmente em fases mais avançadas da doença. As diretrizes internacionais de manejo descrevem que disfunção bulbar e fraqueza muscular podem contribuir para doença pulmonar restritiva, hipoventilação noturna e distúrbios respiratórios do sono. Esses quadros podem estar associados a dispneia, fadiga, sonolência diurna, alterações de gases sanguíneos e pior qualidade de vida., As mesmas diretrizes recomendam monitorização respiratória nos pacientes com doença avançada, incluindo capacidade vital forçada, pressões respiratórias máximas, pico de fluxo de tosse, oximetria e avaliação de distúrbios respiratórios do sono quando indicados. Também destacam que pacientes com doença mais avançada apresentam maior risco de doença pulmonar restritiva, redução da efetividade da tosse e complicações infecciosas., Dados mais recentes reforçam esse comprometimento. Em estudo brasileiro publicado em 2025, pacientes com Ataxia de Friedreich apresentaram redução significativa da capacidade vital forçada e do VEF1, além de diminuição das pressões inspiratória e expiratória máximas e menor saturação periférica de oxigênio em comparação com controles saudáveis. O padrão ventilatório restritivo esteve presente em 62,5% dos pacientes avaliados., Os	5ª - Vide anexo

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				autores também observaram elevada frequência de disfagia, presente em 75% da amostra, e discutem que fraqueza muscular respiratória, comprometimento da tosse, disfagia e aspiração podem aumentar a vulnerabilidade a infecções pulmonares e insuficiência ventilatória., Esses achados reforçam que a Ataxia de Friedreich não deve ser considerada apenas sob a perspectiva neurológica. A progressão da doença pode produzir repercussões respiratórias clinicamente relevantes, com impacto sobre funcionalidade, qualidade de vida, necessidade de suporte multidisciplinar e risco de complicações.	
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito necessário para tratamento de uma doença que não há outra opção de remédio no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos tem a condição de usar o medicamento em via particular, e sendo incorporada pelo sus é uma questão de inclusão!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoas que tem Ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário a incorporação do medicamento pelo SUS urgente! Ajudem a melhorar a qualidade de vidas das pessoas com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento trará qualidade de vida para quem tem a doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é que não traz a cura, mas tem demonstrado com o pouco tempo de uso melhora significativa em sintomas. Qualquer melhora é muito bem vinda para quem vive 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo íntimo de um paciente de Ataxia de Friedreich. Ao início de nossa amizade, nós tínhamos 17 anos, eu não era capaz de perceber sintomas da doença dele e nem ele mesmo sabia que tinha uma doença rara, mas as pessoas de fora percebiam sua progressiva falta de coordenação e a dificuldade na fala que pra mim não eram perceptíveis pela convivência, a doença já progredia rapidamente., , Certo dia, ainda antes de ir a qualquer consulta ou receber o diagnóstico, ele me disse que achava que estava morrendo., , Aquilo foi um grande baque porque ele não demonstrava ter sintomas de quem vai morrer a qualquer momento, mas essa é a dificuldade oculta de uma doença degenerativa, é silenciosa e pode, a qualquer momento, nos tirar uma pessoa de nossas vidas., , É natural que, diante de um medicamento custoso ao Estado e pela invisibilidade inerente à natureza rara da doença, seja dado um parecer negativo à incorporação da medicação que tem caráter não só prolongador da vida, mas também de aumentar a qualidade dela e de dar dignidade àqueles que sentem-se inúteis ao realizar a mais simples tarefa devido à diminuição dos movimentos causada pela doença., , Portanto, meu apelo é que não só o direito inalienável da vida seja garantido, mas também de garantir a qualidade dela, ambos previstos em Constituição, enquanto novas tecnologias farmacológicas adentrem ao mercado garantindo que o custo-eficácia sejam mais equilibrados., , Finalizo com a reflexão acerca da teoria de Biopolítica, do filósofo Michel Foucault, na qual explica que, ao escolher certos grupos majoritários em detrimentos daqueles minoritários, o governo escolhe quem receberá recursos financeiros a fim de sobreviverem: o deixar-viver. , , A verdade é que a decisão entre o deixar-viver e o deixar-morrer ainda é uma realidade, agora, materializada nessa decisão relacionada ao medicamento., , Peço, pois, e apelo que escolham, hoje, o deixar-viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode ser uma primeira saída para aqueles que estiveram tanto tempo sem um cuidado, retardando a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oferecer oportunidade para as pessoas que precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no SUS é de grande importância, pois pessoas que tem a doença necessitam da medicação e ela é extremamente cara, tem um valor muito alto. Espero que a incorporação aconteça	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pelo bem das pessoas e da comunidade no geral é justo que a tecnologia seja disponibilizada para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A CONDIÇÃO ESPECIAL DA DOENÇA REQUER A DISPONIBILIZAÇÃO PARA TODO CIDADÃO QUE TENHA A CONDIÇÃO E NÃO POSSA PAGAR POR SEU TRATAMENTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com esse medicamento no SUS vai ficar mais fácil o acesso, melhorando assim a qualidade e expectativa de vida de pacientes portadores de ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Com uso do medicamento a doença não vai progredir e assim melhorar a qualidade 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara não pode ser sinônimo de paciente esquecido. E, no caso da ataxia de Friedreich, a omaveloxolona é hoje a única opção que mexe no curso da doença. Por isso sou a favor de que ela chegue ao SUS para quem tem 16 anos ou mais., , Pensa no que essa doença faz. Ela costuma aparecer na infância ou na adolescência, justo quando a vida está começando. Em poucos anos, a pessoa perde o equilíbrio, depois a firmeza para andar, e muitas vezes vai parar na cadeira de rodas ainda jovem. O coração também sofre, e é ele que costuma levar esses pacientes embora., , E o que o SUS oferece hoje? Fisioterapia, órteses, cuidado com as complicações. Tudo isso importa, claro. Mas nada disso segura a doença., , A omaveloxolona é o primeiro remédio aprovado especificamente para a ataxia de Friedreich. Tem registro na Anvisa, nos Estados Unidos e na Europa. No estudo principal, quem tomou o medicamento por quase um ano se saiu melhor do que quem tomou placebo. E o acompanhamento de três anos mostrou a mesma coisa: a doença avançou mais devagar., , Sei que existem ressalvas. O estudo é pequeno. O preço é alto., , Mas a verdade é que, numa doença que atinge tão pouca gente, nunca vai existir uma pesquisa com milhares de pacientes. Cobrar esse tipo de prova é, na prática, fechar a porta para quem já não tem outra saída., , E cada ano de espera custa caro. O equilíbrio que se perde não volta. A fala que fica arrastada não volta. A autonomia também não., , Então peço que a Conitec reveja o parecer e procure um jeito possível de incorporar. Negociar o preço com o fabricante, fazer um acordo de risco compartilhado, definir critérios claros para começar e parar o tratamento, concentrar o atendimento em centros de referência e acompanhar os resultados na vida real. Caminho existe. O que essas famílias não podem é continuar sem nenhum.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, perdir minha irmã de 43 anos com essa doença ataxia no dia 06/09/2026... E tenho mais duas irmãs com essa doença . É urgente encorporar essa medicação ao SUS ... E mais atenção a essas pessoas portadoras de ataxia que infelizmente não tem especialistas nessa área ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos dar a oportunidade de acesso aos pacientes que necessitam do recurso medicinal urgentemente. Atualmente, existe apenas este medicamento que já foi comprovado mundialmente em estudos aprofundados, que ele é benéfico para o tratamento da doença. Essa liberação deve ser realizada no menor prazo de tempo possível, os pacientes possuem uma degradação da saúde muito avançada devido a doença em questão, o quanto antes isso for tratado, maior oportunidade de melhoria de vida eles terão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é muito importante para as famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, são poucos os casos no Brasil (perto de outras doenças) então mesmo o medicamento tendo um alto custo, não seria absurdo para o SUS conseguir, para a pessoa sozinha pagar, é sem condições. Além disso e o mais importante, a qualidade de vida que todas essas pessoas terão após o uso do medicamento é muito positiva, salvando vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso de tecnologias n saúde é um caminho sem volta. Enquanto profissional de saúde vejo a importância da aplicação para melhora e melhor controle de muitas doenças.	2ª - Sim, Qual: Sensor de glicose , Positivo e facilidades: Melhor controle da diabetes , Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é ainda a dificuldade de acessar pelo sus	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que pessoas em tratamento da ataxia de Friedreich, tenha acesso ao medicamento e que melhore assim a expectativa e esperança de prolongamento com 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:
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Opção terapêutica direcionada para pacientes acometidos, com melhora da qualidade e expectativa de vida. Sem outra opção terapêutica específica no momento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo desde criança com dois irmãos portadores da Ataxia. , Ano passado, a menina faleceu aos 28 anos por complicações, e seu irmão espera pela medicação para frear o avanço da doença., Além da Ataxia, o tempo também é um inimigo, pois ele já está com 23 anos, e a cada ano ele se aproxima do mesmo desfecho que a irmã., Além de não poder caminhar, ir ao banheiro sozinho, se alimentar sem auxílio, saber que se nenhuma medicação for disponibilizada de forma acessível, ele sabe que em três ou quatro anos ele também irá falecer. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá ajudar muitas pessoas com a condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho convivência com uma pessoa com essa deficiência e acho de extrema importância a incorporação do SUS para melhor tratamento das pessoas que passam por esse tipo de situação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a incorporação da tecnologia no SUS é fundamental para o diagnóstico, acompanhamento e tratamento de doenças raras, como a Ataxia de Friedreich. A tecnologia pode contribuir para identificar a doença mais precocemente, facilitar o acesso a exames especializados e melhorar o acompanhamento dos pacientes. Além disso, pode ajudar no desenvolvimento de tratamentos e na melhoria da 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O que para muitos é desconhecido, para outros é a certeza de uma vida melhor. Essa medicação possui um custo elevado para ser custeada por uma única pessoa, mas para o Estado não vai fazer diferença. É a esperança e a continuidade de muitas vidas. Tenho uma amiga que tem a doença e sei o quanto é triste, viver sem perspectiva, é muito dificil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma paciente portadora de ataxia de freiderach,convivo diariamente com as limitações dele ,falta de equilíbrio,engasgos , espasmos graves as noites sem dormir devido suas pernas não pararem,desafios que enfrentamos com sua limitações levando ela para fazer fisioterapia, acompanhamento com fono .A luta é diária para poder dar uma qualidade de vida .Estamos aguardando o remédio pois é a única esperança para ela ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O bem-estar e a saúde são obrigação do Estado. Uma vez surgindo uma forma de melhorar a qualidade de vida de pessoas com certa condição de saúde é dever dele incorporar no Sistema Único de Saúde para que toda população com a condição tenha 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação deste medicamento ao SUS para o tratamento da ataxia, principalmente por se tratar de uma condição que pode comprometer significativamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes. O acesso pelo SUS pode representar uma oportunidade de tratamento para pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com o medicamento de forma particular. Além disso, disponibilizar o tratamento pela rede pública pode contribuir para um acompanhamento mais adequado dos pacientes e para a redução dos impactos da doença sobre suas famílias e sobre a própria qualidade de vida. Por isso, considero importante que sejam avaliadas as evidências disponíveis sobre a eficácia e a segurança do medicamento, juntamente com a necessidade dos pacientes e a possibilidade de garantir acesso ao tratamento de forma adequada e equitativa pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito a vida é um principio da constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que garante acesso a todos, sem precisar pagar, o que melhora a saúde daqueles que sofrem por necessidades!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pode ajudar pessoas com essa condição a terem uma vida saudável .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvará vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o acesso de quem necessita do tratamento/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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa ataxia é muito agressiva, tenho 3 irmãs com essa doença terrível, há menos de um mês minha irmã de apenas 43 anos faleceu, ela tinha esperança de usar essa medicação e ficar boa, ao longo dos anos ela foi perdendo os movimentos, audição, visão, voz, os últimos 6 ou 7 meses ela já não conseguia se alimentar, até mesmo beber água, ela só bebia remédio líquido de gotas em uma colher pois a deglutição estava totalmente comprometida, então peço encarecidamente que aprovem a comprar desta medicação, para ao menos aliviar os sintomas desta doença terrível. Peço pela minhas irmãs e por mais tantas pessoas que sofrem com essa doença. Obrigada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante, pois precisamos que todas as pessoas tenham acesso a medicamentos/tratamento corretos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero que pacientes com a condição tenham mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para a qualidade de vida das pessoas que precisam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada no sus pois todos têm direito a tratamento, independente da condição física e/ou psicológica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que as pessoas portadoras de Ataxia tenham a possibilidade de acessar esse medicamento 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:
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Segundo a própria constituição federal: 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. , Se podemos reduzir os riscos e agravos, acho válido a implementação, considerando ainda mais a situação financeira dos brasileiros, que nem sempre é das melhores. Eu acredito na eficiência do SUS, e acredito que muitas vidas são salvas diariamente. Acredito que muitas ainda serão. Que ótimo se tivermos mais medicações e recursos que auxiliem!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é situação de política pública, ao qual pagamos impostos para ter direito ao sus, não existe pessoas que merecem mais ou merecem menos ser ajudadas. Todos precisam de cuidados e precisam ser aparados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos por lei o direto à saúde. Sendo assim, possibilitar essa medicação a quem sofre com essa condição é extremamente importante., Trazer qualidade de vida a todos é um dever de toda sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACHO IMPORTANTE	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã foi diagnosticada com ataxia há 4 anos, quem convive com essa doença ver a pessoa perder a vida aos poucos, o medicamento promete retardar a doença, o quanto antes ele ser incorporado ao SUS, mais tempo e qualidade de vida teremos com ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deveria incorporar a maior quantidade possível de medicamentos de alto custo. É importante que todas as pessoas que necessitam de medicamentos como esse tenham a oportunidade de ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes portadores da doença podem ter qualidade de vida e retardo do sintomas, o quanto antes o medicamento for incorporado ao SUS, melhor será adaptação do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente importante que este medicamento seja amplamente oferecido para a população que o necessita afim de dar-lhes uma vida mais digna e uma qualidade de vida mais arqueada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única opção de tratamento medicamentoso, para auxiliar no retardo da evolução da doença. Tenho um amigo com a patologia sendo muito triste ver a evolução anual da doença. Alterando sua fala e piorando a marcha com quedas frequentes e mobilidade cada vez mais reduzida. , Saúde um direito constitucional. Direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que demandas como essa, podem ajudar na inclusão dessa e de outras enfermidades mais raras a terem um estudo maior, maior avanço em tecnologia assistência, e principalmente, ajuda em pacientes que são acometidos por essa ou por outras enfermidades raras, e que por muitas vezes, não tem muito estudo, avaliação, ou novas tecnologias aplicadas a elas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem viver com qualidade e esperança, mas, pra quem tem alguma doença rara isso só é possível através da ajuda governamental. Acredito que somos capazes, enquanto sociedade, de dar esse suporte vital aqueles que lutam pra viver com dignidade, mesmo com todas as dificuldades e limitações de uma doença, especialmente rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas dependendo desse.medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a meios gratuitos que possam ajudar a conviver com doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de alto custo para pessoas que tem essa deficiência, que agrava e complica a sua autonomia e a sua qualidade de vida, concordo que deva ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para as pessoas com Ataxia, melhora suas condições de vida que até a pouco tempo atrás nâo se tunha esperança nenhuma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma questão muito importante para pessoas que convivem a tanto tempo com a doença que afeta a vida delas, mas, não tem condições boas o suficiente para arcar com tratamento de um medicamento que atualmente é de alto custo. Por isso, é muito importante que seja incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação deveria ser fornecida pelo SUS, pois tem muitas pessoas que precisam dela e não tem condições de comprar e acaba morrendo por não ganhar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio é de extrema importância para as pessoas que sofrem com a ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vida dos pacientes dependem disso. Precisamos já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que precisam dessa medicação e seria imprescindível que fosse disponibilizada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve atende todos aqueles que necessitam pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para quem convive com uma doença rara, a possibilidade do SUS incorporar o medicamento significa esperança, tratamento e a chance de um futuro melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim como medicamentos de outras doenças raras, ele tem um valor muito alto. atribui-lo ao SUS faz com que mais pessoas consigam o acesso ao tratamento para essa doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a todos os tratamentos, não há classe de cidadãos, todos que necessitem tem direito a acesso a tratamentos médicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Achou muito importante para muitas pessoas	2ª - Sim, Qual: Ataxia , Positivo e facilidades: Melhora na coordenação moutora e entre outras , Negativo e dificuldades: Nem uma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante a medicação ser incorporada ao Sus, pois o valor da medicação é extremamente alta para quem precisa de cuidados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 3 irmãs com ataxia, quem tem Ataxia tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxiliar quem precisa da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos merecem o tratamento para ter melhores condições de vida, ainda mais de forma gratuita pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço um pessoa com essa condição e sei que assim como ela outras precisam dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo como é importante que o medicamento para ataxia de friedreich seja incluído no sus, pois a saúde é um direito constitucional e todos merecem a esperança de uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença rara e com medicação cara deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS urgente, pra melhorar a qualidade de vida das pessoas com Ataxia, minha filha é neuro fisioterapeuta funcional e a maioria dos pacientes dele precisam da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar qualidade de vida e esperança para quem tem essa patologia	2ª - Sim, Qual: Skyclaris, Positivo e facilidades: Meu filho apresentou muita melhora e melhor desenvolvimento, além dele estar mais feliz e ativo fisicamente , Negativo e dificuldades: Nenhuma aspecto 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas famílias encontram dificuldade financeira para manter o tratamento, por isso acho que devemos incluir no sistema do SUS. Todos merecem o mínimo de conforto e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as pessoas que estão nessa condição de saúde	2ª - Sim, Qual: Google forms, Ms forms, Positivo e facilidades: Produto, Negativo e dificuldades: Nao se aplica	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação ao sus é essencial para que as pessoas com tal condição tenham mais qualidade de vida e oportunidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial o tratamento pleno de pessoas com doenças raras. Como fisioterapeuta, já atendi muitas dessas pessoas com essas patologias e saber que o Brasil e o SUS pode fornecer tratamento, é uma alegria. A qualidade de vida deles melhora muito e para alguém que muitas vezes depende de outro para viver, qualquer melhora ou interrupção da degeneração da doença já é significativa! Graças a Deus a saúde brasileira tem a oportunidade de manter a dignidade daqueles com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma doença hoje pouco falada, e pouco propagado o conhecimento, trazer ao SUS a medicação, traz consigo a oportunidade de muitas pessoas em ter uma qualidade de vida melhor e contribuir também com a sociedade, uma vez que incapacitado, requer maior assistência de terceiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante, que impacta diretamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A aprovação da omaveloxolona pela Anvisa representa um avanço importante para essas pessoas, especialmente diante da ausência, até então, de terapias aprovadas específicas para a doença., , Considerando a natureza progressiva da doença e a necessidade de acesso a tratamentos que possam contribuir para preservar a função neurológica, a mobilidade e a qualidade de vida, considero fundamental que a possibilidade de disponibilização da omaveloxolona pelo SUS seja analisada com atenção às necessidades dos pacientes e de suas famílias., , A incorporação de uma nova opção terapêutica pode representar não apenas uma possibilidade de tratamento, mas também esperança, autonomia e melhores perspectivas para pessoas que convivem diariamente com uma doença rara e progressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação,pode trazer conforto e qualidade para todas as pessoas que vivem com a doença quanto para toda aquela,que prestam suporte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve fornecer condições adequadas para o tratamento de qualquer tipo de doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve universalizar o acesso à toda a população à medicações necessárias para preservação da vida e manutenção da dignidade, autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eles nessecitam dessa medicação, pra ter vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é progressiva podemos levar a morte, como uma pessoa portadora da doença, sei o quanto ela é difícil e injusta conviver com a doença que simplesmente não possui cura e o único tratamento disponível no momento não chega a quem precisa por não conseguir ter um custo benefíco a todos, o skyclarys é a esperança de adolescentes e adultos para continuar com fôlego, respirar e principalmente não desistir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DOENÇA MUITO CONSTANTE EM MEU ESTADO PIAUI. PRECISAMOS TER ATENÇÃO COM ESSE TEMA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vida é vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de condição sem outra terapia até o momento e tive oportunidade de.m conhecer trabalhos que comprovaram evidências científicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa portadora da ataxia de friedreich e vejo o quanto a doeça compremete a saúde e integridade física. Com a possibilidade do rémedio disponível a todos que necessitarem tornará um símbolo de esperança para a estabilização dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo como pessoas que tem ataraxias sofrem no dia a dia sem o tratamento correto, espero que todas consigam ter uma vida saudável, com medicamento gratuito 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a incorporação do medicamento no SUS será possível fornecer qualidade de vida e muitas novas possibilidades para todas as pessoas que sofrem com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos os cidadãos tem direito de possuir acesso a saúde decente, não importa os custos financeiros. É dever do Estado providenciar todos os direitos fundamentais do ser humano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com essa condição, além de permitir o livre acesso à medicação em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todas as pessoas com a condição possam ter acesso ao medicamento e, com isso, ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é uma doença difícil de lidar e muitos vezes cara de se tratar, implementando no sus, facilitaria a vida de pessoas com a doença e que nao tem condições de ter um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que se é necessário a corporação de medicamentos com preços altos, no sistema do SUS, é direito como cidadão brasileiro.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos como, uso de bombinha para asma onde o preço é elevado. , Positivo e facilidades: Melhoria na minha condição de saúde e de vida., Negativo e dificuldades: O processo não é nada fácil, demanda tempo e as vezes não conseguem os medicamento pelo sus.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que não tem condições de comprar o remédio, colocando esse remédio no Sus, os dariam uma chance de ter uma vida mais digna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS devido sua importância na redução da 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso salva vidas e traz possibilidades mais esperançosas de uma vida melhor para paciente e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que a incorporação desse medicamento é um direito constitucional dos pacientes portadores de ataxia. Traz melhora da qualidade de vida e impede que a doença progrida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença difícil de encontrar então p gasto do governo será irrisório, vale muito a pena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer melhoria para o povo é mais do que bem vinda!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é um direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Fisioterapeuta Neurofuncional, já atendi pacientes com Ataxia de Friedreich e apresentei seminários sobre a medicação. Acredito que a implementação da medicação no SUS ajudaria muito os meus pacientes que não teriam condições de comprar medicações de alto custo e necessitam do medicamento para mudar o curso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição muito difícil para quem tem, com medicação muito cara. Nossos impostos impostos ser usados para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para maior acesso as pessoas que 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Certamente fará diferença na vida daqueles que passam pelas dificuldades resultantes da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação e outras para doenças raras devem ser incorporadas no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário incorporar ao SUS para dar oportunidade para as pessoas que necessitam e não tem condições de arcar com as despesas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de suma importância para a evolução do quadro do paciente, e isso é essencial para trazer não só saúde, mas dignidade ao mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de grade ajuda que o medicamento seja disponibilizado a todos os corações brasileiros que necessitam dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe a possibilidade de amenizar o sofrimento de alguém, que façamos todo o esforço possível, não tratemos os casos como meros números, mas sim como vidas humanas. Que nunca desistamos de ninguém.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância e urgência que seja incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento da doença exige um custo benefício alto por conta disso sou a favor de incorporar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos direito a saúde segundo a própria constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich a partir de 16 anos, considerando a natureza progressiva e incapacitante da doença e a ausência de tratamento farmacológico específico disponível no SUS. Considero importante que sua incorporação seja acompanhada de critérios de elegibilidade, monitoramento dos resultados clínicos e negociação de preço, de forma a garantir acesso aos pacientes e sustentabilidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é urgente para garantir o direito à vida e à dignidade de quem tem ataxia de Friedreich. A doença é rara e este é o primeiro medicamento capaz de frear o seu avanço., Como o custo do remédio é alto demais para ser pago pelas famílias, o apoio do Estado é a única saída. Além do lado humanitário, a inclusão no SUS permite negociar preços menores com o fabricante, organizando o acesso de forma justa e constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância a incorporação dessa tecnologia no âmbito do SUS, pois o tratamento é extremamente caro, o que impede a maioria dos portadores da enfermidade de conseguirem um tratamento adequado e a consequente melhora na sua qualidade e expectativa 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS porque o direito à saúde é para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar pessoas com essa doença rara,que necessita desta medicação e não tem no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Essa medicação pode ajudar a melhorar qualidade de vida de muitas pessoas,que estão nessa situação,para dar um melhor conforto.	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos novos vem ajudando demais, pacientes em condições especiais, e devem o mais rápido possível estar disponível através do sus para proporcionar dignidade a essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Todos têm o direito a uma saúde digna e de qualidade. Pessoas portadoras desta doença veem nesta medicação um ""milagre"" para ter o mínimo de qualidade vida. Gasta-se tanto neste país com coisas desnecessárias e se desvia tanto dinheiro que poderia ser empregado em investimentos voltados justamente a estas causas."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha família e eu tem taxi que é uma doença degenerativa que tempo progressão ao longo dos anos eu gostaria muito que o remédio fosse incorporado pois todos da nossa família vem sofrendo muito devido essa doença é uma doença que destrói aos poucos até psicologicamente falando pois o dia de amanhã provavelmente estarei pior do que hoje então esse remédio vem como uma luz no fim do túnel Deus abençoe que ele seja incorporado pois salvaria muitas pessoas e me daria um futuro digno	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fonoaudióloga, tenho acompanhado de perto pacientes com Ataxia de Friedreich e posso dizer o quanto o tratamento é importante. Na minha prática clínica, tenho observado pacientes que apresentaram uma evolução muito significativa após o início da medicação, principalmente em aspectos relacionados ao equilíbrio, à coordenação motora e à funcionalidade., Para quem convive diariamente com uma doença progressiva, cada pequena conquista representa muito. Ver um paciente ganhar mais segurança, estabilidade e autonomia mostra o quanto o acesso ao tratamento pode fazer diferença., Por isso, acredito que essa medicação representa esperança e uma possibilidade real de proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes e suas famílias. Quem tem Ataxia de Friedreich tem pressa, e cada oportunidade de tratamento importa.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como paciente dá doença, quero é preciso da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticada em 2017 e desde então luto para ter a melhor qualidade de vida possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso faria a diferença para muito portadores de ataxia. Daria maior qualidade de vida e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é sistema de saúde que todo mundo pode ter acesso.	2ª - Sim, Qual: Produto , Positivo e facilidades: Boa!, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo sendo alguém que convive com a condição, não deixo que isso seja um pretexto cego para ser levado a opinião da incorporação. A minha opinião se baseia em resultados médicos publicados, que me levam a entender que uma qualidade de vida seja providenciada ao preservar funções ainda importantes nos pacientes, proporcionando assim, uma expectativa de vida maior., Não preciso me alongar em dizer os benefícios sociais, mas é importante dar ênfase que, com a doença controlada, proporciona muito mais previsibilidade de até onde se pode chegar, seja em âmbito profissional, social, acadêmico ou e em meio de tratamento também. Digo isso porque essa imprevisibilidade dirige o meu dia a dia quando percebo dificuldades em andar, falar, respirar, enxergar, acordar, dormir e diversas outras áreas que não avisam data e hora de piora, prejudicando não só a mim, mas a milhares de outros pacientes, cuidadores e com certeza a sociedade em geral, que não está sendo influenciada pela força que há nos pacientes, força então sufocada pela deficiência. , Acredito que podemos contribuir de forma significativa ao país, então, não é um gasto infundado, e sim um investimento para milhões de gerações que podemos impactar. Mas antes, precisamos que essa fé seja depositada em nós, em forma de acesso ao ÚNICO tratamento comprovado para a Ataxia de Friedrich, um direito que cabe a Federação proporcionar segundo a CF, onde defende que é obrigação governamental disponibilizar tratamento a saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma família que possui dois filhos com essa condição, foram anos de muito sofrimentos para eles, acredito que um Brasil que busca a igualdade entre as pessoas, deve alcançar esse público que ainda é muito negligenciado quanto 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:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente precisa desses tratamentos e não tem condições de pagar ..	2ª - Sim, Qual: Cirurgias , Positivo e facilidades: Procedimentos e medicamentos , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é a forma mais eficiente e eficaz para fazer ou criar novos medicamentos e procedimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será importante incrementar essa medicação no SUS, a maioria das pessoas que possuem a doença não tem acesso ao dinheiro para medicamentos, exames, fisioterapia para um bom tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que seja algo que possa ser acessível para quem não possuí recurso financeiro suficiente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que faz uso do medicamento e está tendo resultado positivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importantíssimo estar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser inserida por se tratar de algo 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou cuidadora da minha mãe com essa condição de doença é muito sofrido e minha maior preocupação é com a progressão da doença, ela já está perdendo movimento das pernas, e com o remédio seria um grande alívio respiro de saber que estamos tratando de maneira mais eficaz..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com tal condição já tem uma vida mais complexa por ser uma doença degenerativa, o tratamento gratuito pelo SUS ajudaria com a parte financeira e em muitos casos com o deslocamento do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro tem direito à vida e saúde. Tudo que puder se feito para dar chances de uma vida melhor a quem sofre com essa doença, que tem esperança de maior qualidade de vida pra essas pessoas, deve ser feito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso tratamento. E dever de todos lutar para que as pessoas tenham saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento, experimental ou não, deve ser incorporado à saúde pública, pois acredito que através da ajuda dos governos,pode-se ir longe no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam de acesso a saúde, inclusive os menos favorecidos financeiramente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado ao Sus., Esse remedio pode a salvar vida de uma pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo que é uma necessidade para as pessoas que sofrem dessa doença e precisam do tratamento, pois o processo não é fácil e se incorporado no SUS, acredito que facilitaria demais a vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desejo que o tratamento seja incluído no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que um remédio para uma condição tão rara e com tantos impactos na vida do paciente precisa ser incorporado e oferecido pelo SUS o quanto antes, visando melhoria de vida para os acometidos. Além disso, é constitucional o direito ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam desse remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é muito necessário para o desenvolvimento saudável das pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que o SUS deve oferecer saúde pública de qualidade a todos os cidadãos brasileiros, indeoendente da condição. Se existe uma alternativa de medicamento que melhora o cotidiado de pessoas com ataxia de Friedreich ou até mesmo retarda os sintamos, ele deve ser implementado o quanto antes, como dever do Estado em promover o que a Constituição Federal garante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que luta dia a dia para tentar retardar a doença. Ele é marido de uma grande amiga. Ele precisou ser aposentado por conta da sua dificuldade em caminhar e sua fala também foi bastante afetada. Mas eles não desistem. Ele continua com a fisioterapia e a cada 6 meses precisa ir a São Paulo para um acompanhamento médico para verificar a evolução da doença. É de suma importância que o medicamento seja fornecido pelo SUS para dar uma melhor qualidade de vida não só para ele, mas para todas as pessoas portadoras dessa doença que afeta tanto a vida de deles quanto a de seus familiares que lutam por uma melhora na vida de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É mais que um direito, é humanidade e deve ser política pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer facilidade ao indivíduo para participar é bem vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento é essencial para que pessoas que vivem com essa condição tenham a possibilidade de uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos jovens tem urgência nesta medição para ter uma vida com melhores condições de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao SUS para dar mais esperança aos 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é a única alternativa de retardar a doença em pessoas portadoras. Nada mais justo do que possibilitar uma melhor qualidade de vida e uma maior longevidade a tais pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento de alto custo que deve chegar a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédios de alto custo não deveriam ser uma pauta se é preciso ou não ser dados pelo SUS, a maioria da população do Brasil não tem poder econômico o suficiente quando se trata de doenças crônicas ou deficiências, eu acho que é sim preciso o SUS ajudar essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já vi pessoa com a doença e acho muito importante o acesso de todos a um tratamento que pode dar esperança de melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero que a omaveloxolona é importante no tratamento da ataxia de Friedreich porque pode retardar a progressão da doença e ajudar a preservar funções motoras. Mesmo não curando a doença, é uma das principais terapias específicas disponíveis atualmente e todos com a condição merecem o direito de usá-la!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é comprovadamente eficaz para diversos estágios da doença, inclusive os mais avançados. Precisa ser incorporado ao SUS e, assim, também possibilitar o fornecimento pelos planos 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é muito cruel e comprometedora da qualidade de vida. Acredito que a incorporação da medicação é fundamental para que esses pacientes tenham uma chance de viver melhor com seus amigos, familiares e conquistarem seus sonhos. O diagnóstico frequentemente vem na adolescência e início da vida adulta, momento em que os jovens estão iniciando suas vidas mais independentes, correndo atrás dos seus objetivos e sonhos. O SUS precisa ter uma medicação para oferecer a esses pacientes e concretizar a esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no SUS pode dar sobrevida para as pessoas portadoras de ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que puder ser feito para se obter uma saúde plena e este fazer um país forte vale a pena..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu amigo meu irmão tem essa doença e depois que ele descobriu. Conheci mais três pessoas na mesma condição. É preciso e urgente. Se temos como ajudar vamos fazer. Saúde só não é urgente pra quem tem. Ajudem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve se incluída no sus para pessoas que possuem condições de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que cidadão portador de doenças que o tratamento não é acessível por conta de custos altos deve ter acesso pelo serviço único de saúde pública . Ataxia de Freiderich é uma doença que exige tratamento de alto, custo e o medicamento amaveloxolona juntamente com terapias multidisciplinares é a esperança para que pacientes portadores dessa doença vivam uma vida com, mais 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas devem ter acesso ao medicamento Omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos!!!, É uma doença degenerativa, o tratamento é caro e as pessoas devem viver com qualidade de vida!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super importante a disponibilização da medicação via SUS para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe uma possibilidade de cura ou melhora de uma doença como essa , todos tem o direito de fazer uso e não só os mais favorecidos economicamente. O direito à vida é a saúde pertence a todos e é dever do governo proporcionar esse cuidado .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é uma esperança de qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa tem direito a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicação ou estudo que traga esperança pra vida das pessoas é válido e legítimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que novas tecnologias devem ser implementadas no SUS.	2ª - Sim, Qual: Farmácia popular, vacinas e exames., Positivo e facilidades: Facilidades no acesso , Negativo e dificuldades: Tempo de espera longo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pois as pessoas que sofrem dessa doença muitas vezes têm que mudar de país para terem um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso gratuito a esse tratamento representa mais do que a possibilidade de tratar uma doença rara: representa dignidade, inclusão, igualdade e o direito de lutar por mais qualidade de vida, independentemente da condição financeira., , Eu convivo com a Ataxia de Friedreich e sei que cada conquista importa, cada oportunidade faz diferença e cada avanço renova a esperança. , , Que o medicamento seja incorporado ao SUS e que nenhuma pessoa deixe de ter acesso ao tratamento por não poder pagar por ele!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deva ser incorporada ao SUS para melhorar a qualidade de vida de inúmeras pessoas que sofrem dessa condição e hoje não tem acesso ou recursos financeiros para custear o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho na família uma pessoa com ataxia de Friedreich e sei da luta e vontade dela em seguir com um tratamento efetivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é de todos e para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve está sim, no SUS. Para que possa ajudar pessoas que não tem condições, e para que tenham uma vida melhor com esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de suma importância!!! Existem pessoas que necessitam 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da Omaveloxolona no SUS pois defendo o direito universal à saúde e ao tratamento digno para pessoas com doenças raras. Como a Ataxia de Friedreich é uma doença degenerativa e esse é o único tratamento capaz de retardar seu avanço, a oferta pública é fundamental para garantir qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação é de extrema importância para os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A utilização correta das tecnologias é fundamental para um maior benefício para os pacientes e também para os seus cuidadores e familiares, mas tem que ser utilizada com seriedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A acessibilidade ao medicamento pelo sus, irá trazer melhoras na qualidade de vida das pessoas que possuem a doença em questão!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos facilitar a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a inclusão desta medicação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que toda pessoa deve ter o direito do tratamento segundo a lei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com ataxia e tenho consciência da importância do medicamento que, sendo de alto custo, não é acessível 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou da família de uma pessoa que convive com a doença e que depois do uso da medicação já melhorou na sua escala e adquirindo mais autonomia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para pessoas que possuem a condição. A saúde deve ser universal!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visto que tal medicamento é de extrema importância para os portadores da doença de Ataxia de Friedreich lhes tranzendo uma esperança onde não havia, eu totalmente concordo com a inclusão do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que quando se trata de saúde, bem estar ou melhora de qualidade de vida, o estado não deve poupar seus recursos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é importante e um direito constitucional que as pessoas com ataxia de Friedreich possam ter um tratamento acessível através do SUS. Conheço uma pessoa que tem a doença e entendo que a qualidade é perspectiva de vida dela irá melhorar muito com a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho conhecimento técnico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem Atadaxia, tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a implementação deste medicamento no SUS, ampliando o acesso da população ao tratamento e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização pelo sistema público pode reduzir desigualdades no acesso à saúde e oferecer uma alternativa terapêutica adequada aos pacientes que necessitam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde é um direito de todos e deve ser garantido pelo estado como diz a constituição. Se há uma forma de melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas por uma condição crônica, essa forma deve ser acessível para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade do tratamento para as pessoas tentarem ter uma qualidade de vida melhor., Incorporação no SUS, fator indispensável para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento omaveloxolona é extremamente necessário para pacientes portadores de ataxia de friedreich. Não institui-la pelo sus é condenar a vida de quem mais precisa ao desamparo e ao sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todas as pessoas tem os recursos para uma qualidade de vida, por isso sou a favor de que seja incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao ser incorporada ao SUS , pode ajudar muitas pessoas que não tem condição de pagar pelo tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois remedio alivia e retarda os sontomas e é muito caro . Uma esperança na melhoria 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou educadora física e atendo uma pessoa que tem ataxia de Friederich, já acompanho a muito tempo e vejo de perto o quanto a doença vem progredindo e tirando sua autonomia, e também acompanho a falta de tratamento específico e ajuda pra a mesma, mesmo fazendo tudo que é possível pra estabilização d a doença! Então qualquer tratamento e terapia que possa vir a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas será ótima!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é importante para trazer esperança de um futuro melhor para as famílias e portadores dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa tecnologia possibilita o estudo de melhor qualidade de vida às pessoas que convivem com esta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que irá ajudar muito a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a remédios deveria ser um direito universal. Famílias que não tenham uma renda capaz de arcar com os custos de trazer um medicamento tão importante também tem o direito de serem assistidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante o acesso da medicação a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos desse medicamento pras pessoas que lutam contra essa doença eu tenho 3 pessoas na família e acompanho o sofrimento que é	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que o SUS tenha sido criado para ajudar pessoas com medicamentos caros ou com dificuldade de acesso, e isso se aplica para tal circunstância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticada com ataxia recente, começou com leves desequilíbrios, algumas quedas, falas arrastadas até que fui perdendo a mobilidade, o avanço da doença é rápido dentro de uns 4 anos perdi a mobilidade e faço uso de cadeira de rodas, totalmente dependente de cuidados para banho, higiene pessoal etc.. , O remédio é muito importante pra mim, pois pode retardar o aparecimento de novas condições e dar mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ?Esse medicamento é relevante porque representa a primeira terapia aprovada para desacelerar a progressão dos sintomas da Ataxia de Friedreich, e é a única esperança para muitas pessoas....	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado. Pessoas precisam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas que possuem essa doença e um direito delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que convivem com essa doença, precisam para melhorar sua qualidade de vida além de aumentar a sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito q esse tratamento vá ajudar as pessoas c essa 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação melhora a qualidade de vida das pessoas com a doença e, por ser cara, deve ser fornecida pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade de tal medicação é extremamente necessária para pessoas que fazem uso do mesmo, entretanto, pelo valor elevado deveras pessoas não possuem acesso. Com isso, tornasse necessária intervenção do governo para que tais pessoas possuam acesso ao medicamento gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenca rara precisam desses medicamentos para amenizar os sintomas e continuarem as suas vidas, sendo felizes mesmo com as dificuldades e contribuindo com a sociedade como um cidadão e cidadã de Direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode ajudar muitas pessoas com a ataxia de friedreich e conseguir conter o avanço da doença. Eu adoraria que estive no SUS para ajudar essas pessoas. Não deve ser fácil ter essa doença e seria bom que essas pessoas tivessem oportunidade de ter um medicamento para ajuda-las no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Libwrem pq as pessoas estão sofrendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extrema importância o acesso a essa 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS imediatamente pois todos devemos ter uma chance de viver essa vida maravilhosa e quem fez um vim aqui falar isso foi uma Atleta Olímpica que se chama Giovanna Boscolo de Chiquititos que tem essa doença e precisa do tratamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento extremamente importante para quem tem essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgente do oxivolona incorporado ao SUS pois já existe evidências que esse remédio para a progressão da ataxia de Frédéric	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois vejo a luta de pessoas com a condição de Ataxia de Friedreich, principalmente das que não tem condições de arcar com os custos do medicamento. A Constituição Federal garante o direito a saúde a todos os brasileiros e residentes, por isso não acho justo que essas pessoas sejam privadas de terem uma vida digna por culpa de uma doença tão difícil e a ausência de recursos necessários para o melhor tratamento. Devemos dar a oportunidade pra essas pessoas, para que tenham uma vida normal ou o mais próximo disso, para que vivam sem medo e sem limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância na vida dos portadores dessa doença que esse remédio seja incluído no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho ataxia não consigo trabalhar, não consigo fazer tarefas simples do meu dia a dia... Tenho depressão profunda. Não consigo tomar banho sozinha , Choro todo dia. Não tenho alto estima nenhum!, , O tratamento com remédio faria uma grande diferença na minha vida ., Meu sonho e poder ter acesso ao 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que, como toda medicação para doença rara, deve ser disponibilizado no SUS, pois isso é um direito de todo cidadão brasileiro. Ataxia é uma doença neurodegenarativa que evolui constantemente, quanto mais tempo levar o acesso a medicação, maior o sofrimento de quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário dar condições dignas de vida a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convido com pessoa que possui a patologia e necessita de tratamento gratuito. Também acompanho muitos grupos de pessoas doentes e o sofrimento deles	2ª - Sim, Qual: Acompanho nas redes sociais pessoas que tiveram acesso judicial ao medicamento e estão apresentando melhora. , Positivo e facilidades: Melhora da marcha, da fala e da astenia. , Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a saúde deve ser universal e integral, se existem meios para promover o tratamento de uma doença rara, devemos apoiar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço alguém com Ataxia e isso seria importante para ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento raro tem que ser feito pelo SUS e nunca ser negado o direito das pessoas com alguma Deficiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara e progressiva que compromete gravemente a coordenação motora, o equilíbrio, a capacidade de andar e falar, além de causar complicações cardíacas e severa perda de autonomia sendo assim ele é necessário para o 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem mais de 800 mil pessoas que necessita desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus porque conheço alguem com ataxia e vejo como esse medicamento é importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos, por se tratar de uma doença genética rara, progressiva e que compromete a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia dos pacientes. A disponibilização desse medicamento pelo SUS pode ampliar o acesso ao tratamento, especialmente para pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com seu alto custo. Considero fundamental que pacientes com doenças raras tenham acesso às opções terapêuticas disponíveis, com acompanhamento médico adequado, visando preservar sua capacidade funcional e sua qualidade de vida. Acredito que a decisão deve considerar as evidências científicas, a segurança do medicamento e a negociação de um preço que viabilize o acesso de forma sustentável para o 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos, pois se trata de uma doença genética rara, progressiva e que compromete significativamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , O acesso ao tratamento representa uma possibilidade de retardar a progressão dos sintomas e preservar, por mais tempo, a capacidade funcional e a independência dos pacientes. Considerando os impactos físicos, emocionais, sociais e familiares da doença, é fundamental que essas pessoas tenham acesso a opções terapêuticas que possam contribuir para sua qualidade de vida., , A incorporação da omaveloxolona ao SUS também representa um avanço na assistência às pessoas com doenças raras, promovendo maior equidade no acesso ao tratamento, independentemente da condição financeira do paciente., , Por esses motivos, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona, considerando a importância de ampliar as possibilidades de tratamento e cuidado para os pacientes com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma jovem portadora da ataxia de Frederico, vejo sua luta para sobreviver, tendo como única esperança a disponibilidade dessa medicação só SUS para retardar sua doença e como consequência a melhora de sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho a vivência de uma pessoa com ataxia de Friedreich e acredito que o medicamento seria benéfico pra ela e pra quem convive com essa ataxia. É importante a disponibilização pelo SUS para que mais pessoas tenham acesso. É uma forma de inclusão que seria muito benéfica para os afetados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante a inclusão desse tratamento no SUS, para trazer qualidade de vida e cura para quem esta acometido da Ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que salvará vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, pois ajudará muitas pessoas que tem o diagnóstico de Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de utilidade publica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para todos os portadores serem beneficiados com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito nosso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incomporação da medicação no SUS dará qualidade de vida e uma esperança para pessoas que foram diagnosticadas com a doença, a qual anteriormente as “condenava” à degeneração e até à morte de forma muito precoce	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação deste medicamento ao SUS para o tratamento da ataxia, principalmente por se tratar de uma condição que pode comprometer significativamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes. O acesso pelo SUS pode representar uma oportunidade de tratamento para pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com o medicamento de forma particular. Além disso, disponibilizar o tratamento pela rede pública pode contribuir para um acompanhamento mais adequado dos pacientes e para a redução dos impactos da doença sobre suas famílias e sobre a própria qualidade de vida. Por isso, considero importante que sejam avaliadas as evidências disponíveis sobre a eficácia e a segurança do medicamento, juntamente com a necessidade dos pacientes e a possibilidade de garantir acesso ao tratamento de forma adequada e equitativa pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As famílias precisam da medicação de custo muito alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a saúde pública é uma questão de interesse geral e que precisa acessar a todos e portanto deve disponibilizar o tratamento necessário a quem precisa, ainda mais considerando que se trata de uma condição rara e que o tratamento não é fácil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e altamente debilitante que afeta predominantemente adolescentes e adultos jovens no auge de sua capacidade produtiva e de desenvolvimento de vida. Trata-se de uma condição que compromete gradualmente a marcha, a coordenação motora, a deglutição, a fala e a função cardíaca. O Skyclarys (omaveloxolona) representa uma virada de paradigma inédita: é a primeira e única terapia que atua diretamente nos mecanismos celulares da doença, comprovadamente desacelerando a progressão das perdas motoras., A ideia é manter a autonomia e capacidade de se alimentar, escovar os dentes, escrever e locomover-se com independência por muito mais anos, sendo assim O Skyclarys mudou essa realidade no mundo. Ele não é apenas mais um medicamento, ele é o primeiro tratamento modificador do curso da doença já desenvolvido pela ciência. Ele não promete milagres estéticos, mas entrega o bem mais precioso que existe: tempo e função e por isso deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário a inserção desse medicamento no SUS para acessibilidade a todos que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou aqui porque acredito que todo mundo com essa ataxia devia ter a chance de ter esse medicamento que além de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, também prolonga a vida delas. Conheço uma pessoa com essa ataxia e eu vi a evolução da doença e o que ela fez para essa pessoa, então ela assim como todas as outras que possuem essa condição merecem esse tratamento para melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única medicação para ataxia	2ª - Sim, Qual: Esta mesma , Positivo e facilidades: Ok, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, independente de ter conhecidos ou haver parentes com tal doença todos devem receber tratamento eficiente e gratuito 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:
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sabendo da gravidade e progressão da doença e diante de resultados bastante significativos com relação a progressão da doença melhorando qualidade de vida e aumentando a expectativa de vida!, Diante do alto custo esses pacientes precisam ter acesso a esse medicamento através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ira beneficiar muitas pessoas portadores dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgente	2ª - Sim, Qual: Várias , Positivo e facilidades: Importante , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas as doenças que possuem um auto custo de tratamento deveriam ser incorporadas no SUS, como já nos diz os 3 doutrinários do SUS: Equidade, universalidade e integralidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento tem um impacto muito positivo na qualidade de vida do portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois é de alto custo, e é de direito a quem esteja com a condição que o medicamento trata. Com a disponibilização será democratizado o acesso e isso também é direito da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para as pessoas que tem a doença que o tratamento seja acessível, a disponibilidade no SUS precisa acontecer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá contribuir para a qualidade de vida de uma classe imensa de 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favoravel à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich. Diante da gravidade da doença e das limitadas opções terapêuticas atualmente disponíveis, garantir acesso a tratamentos específicos representa esperança e possibilidade de melhor controle da progressão da enfermidade. O acesso à saúde é um direito fundamental assegurado pela Constituição Federal, especialmente pelo artigo 196, que estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado, devendo ser garantida por meio de políticas que assegurem acesso universal e igualitário às ações e serviços necessários à promoção, proteção e recuperação da saúde. Pacientes com doenças raras não podem ser privados de tratamentos em razão do alto custo ou do reduzido número de pessoas acometidas. O princípio da equidade exige justamente que aqueles que enfrentam condições mais graves e possuem menos alternativas terapêuticas recebam a atenção necessária do sistema público de saúde. A incorporação da omaveloxolona ao SUS representa não apenas a ampliação de uma opção terapêutica, mas também a concretização dos princípios da universalidade, integralidade e equidade que orientam o sistema público de saúde brasileiro. Por essas razões, sou favorável à disponibilização da omaveloxolona pelo SUS aos pacientes com Ataxia de Friedreich que possuam indicação clínica para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso urgentemente salvar pessoas dessas doenças fazer o tratamento correto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que de chances maiores de qualidade de vida para quem tanto 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho muito uma colega que possui essa condição e vejo como pode prejudicar a vida de quem tem. As pessoas tem pressa, quanto mais tempo passa, mais essa condição vai se desenvolvendo. Nem todo mundo tem condições, mas todo mundo merece ter acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença rara, cujos recursos tecnológicos são caros e difíceis de obter. Além de o tratamento exigir longas viagens, hospedagens e alimentação fora de casa, os familiares precisam dedicar atenção integral ao parente afetado, o que compromete ainda mais a renda familiar., , Esse acompanhamento contínuo limita o tempo disponível para o trabalho dos familiares diretamente envolvidos, principalmente pai e mãe, reduzindo a capacidade da família de manter sua fonte de renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado, é de grande importância aos portadores da doença e traria melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com Ataxia e esta medicação deve ser incorporada ao SUS urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este é o único remédio autorizado para este público (doença rara). Então é primordial para ter alguma qualidade de vida e ser produtivo na sociedade.	2ª - Sim, Qual: Tenho amigos que conseguiram através de judicialização e os ganhos são fantásticos. Mas e quem não tem condições de arcar com estes custos?, Positivo e facilidades: Melhora significativa na marcha, na fala e na fadiga., Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Sim, Qual: Paliativa: neuromodulação., Positivo: No meu caso foi a melhora da voz., Negativo: Valor muito alto.	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento , a sua aprovação no SUS pode retardar a doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para viabilizar o acesso de tratamentos e retardar a evolução 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero que a análise da incorporação da omaveloxolona deve considerar conjuntamente a gravidade, progressividade e caráter multissistêmico da Ataxia de Friedreich, a ausência histórica de tratamento modificador da doença e as evidências clínicas atualmente disponíveis, sem desconsiderar as incertezas econômicas identificadas no relatório preliminar., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética neurodegenerativa progressiva que pode provocar deterioração da coordenação motora, equilíbrio, força muscular, fala e mobilidade, além de manifestações cardíacas, metabólicas, musculoesqueléticas, auditivas e visuais. A progressão pode resultar em perda da capacidade de deambulação e importante redução da autonomia ainda durante a vida adulta jovem. A cardiomiopatia constitui uma das principais complicações da doença. , O próprio relatório preliminar da Conitec reconhece que, no contexto do SUS, existe importante necessidade assistencial e que o acompanhamento dessas pessoas demanda uma abordagem longitudinal e multiprofissional. Também reconhece que, até recentemente, o tratamento era essencialmente baseado em medidas de suporte e reabilitação, sem uma terapia aprovada capaz de modificar a progressão da doença., Nesse contexto, a avaliação da omaveloxolona deve considerar não apenas a ocorrência de melhora clínica imediata, mas principalmente sua capacidade potencial de reduzir a velocidade de progressão da doença e preservar funcionalidade, autonomia e atividades da vida diária ao longo do tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS porque conheço algumas pessoas que convivem com a ataxia de Friedreich e vejo de perto o quanto elas têm vontade de viver, de conquistar sua independência, realizar seus sonhos e simplesmente ter a oportunidade de aproveitar a vida. É muito difícil assistir a uma doença progressiva limitar pessoas tão cheias de planos e de futuro. A possibilidade de um tratamento que possa desacelerar a progressão da doença representa esperança, tempo, autonomia e qualidade de vida. Não estamos falando apenas de um medicamento, mas da possibilidade de mudar o futuro de muitas pessoas e de suas famílias. Acredito que todos que enfrentam essa doença deveriam ter a oportunidade de acesso a um tratamento que possa lhes oferecer mais possibilidades e mais vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, trata-se de uma medicação de importância ímpar para a qualidade de vida dos portadores de ataxias. até pensando de forma utilitarista, apesar de ser um investimento grande, favorece a redução de gastos com internações, intercorrências e pioras nesses pacientes. sou estudante da área da Saúde e acredito que a decisão de incorporar o medicamento ao SUS traduz uma boa gestão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que as pessoas que precisam deste tratamento tenham acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio tem comprovação científica de que pode oferecer uma vida melhor para os pacientes, paralisando a progressão da doença e os permitindo viver uma vida com menos limitações.alem de conseguir recuperar algumas funções motoras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a tratamentos para seu bem-estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que vai trazer benefícios para a condição do, Paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos devem evoluir e continuar a ajudar de formas diferentes principalmente para quem não vê esperança em métodos tradicionais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de custo altíssimo e que pode fazer diferença para quem sofre com as consequências da doença. Como é uma condição rara os custos seriam menores para o estado e a melhora não deveria estar disponível somente para quem tem condições de pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que convivem com este tipo de condição, precisam de acesso ao tratamento adequado para conseguirem melhores condições de vida e até mesmo a remissão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem qualidade de vida. Se o sus pode ajudar, por que não?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que muitas pessoas não têm condições financeiras para acessar o tratamento. O SUS precisa incorporar doenças raras no seu catálogo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sem opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como futura profissional da saúde (fisioterapeuta), entendo a importância de tornar a medicação acessível 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para atender mais pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado ao sus pra que quem precisa, tenha acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas no Brasil estão precisando desse medicamento para realizar o tratamento. A doença é neurodegenerativa, onde pessoas que a desenvolveram estão perdendo movimentos, fala, entre outras coisas muito rapidamente. O SUS precisa dar a possibilidade do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para muitas famílias, essa medicação representa esperança, possibilidade de tratamento e uma chance de preservar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento é importante para dar qualidade de vida para as pessoas, e ajudar em sua recuperação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia ajude no dia a dia dos profissionais, facilitando e agilizando os atendimentos.	2ª - Sim, Qual: Uso de tablets para prontuário. , Positivo e facilidades: Eficiência. , 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque toda pesquisa que proporcionar melhoras no estado geral do doente, trazendo dignidade, conforto e autonomia, sempre será bem-vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença muito difícil como essa e com tratamentos com resultados positivos. Com certeza o tratamento deveria ser distribuído no SUS para pacientes com o diagnóstico da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento irá ajudar muitas pessoas, inclusive atletas paralímpicos que sofrem da doença e que ja conquistaram títulos importantes para a seleção brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para pacientes com ataxia de Friedreich a partir de 16 anos. É uma doença genética rara e progressiva, e este é o primeiro medicamento específico aprovado para ela, inclusive pela Anvisa. No estudo MOXIe, os pacientes tratados tiveram melhora na escala mFARS em 48 semanas em comparação ao placebo. Dados de acompanhamento mais longo também indicam menor progressão do que a observada na história natural da doença. Entendo a preocupação da Conitec com o custo e com a incerteza sobre o benefício a longo prazo. Peço que a comissão avalie uma incorporação com condições, como critérios claros de elegibilidade, monitoramento dos resultados e negociação de preço com o fabricante. Para quem convive com a doença, o tempo pesa, porque a função perdida não volta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa com esta doença, e sei quanto é degradante esse processo, muotas e muitas pessoas precisam, desse tratamento mas não teriam condições de paga-lo, portanto, conforme consta n nossa constituição, todos tem direito a saúde, e essa é a forma que entendo que seria justo pwra estas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada pelo sus para trazer mais benefícios de saúde para meu amigo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que vai ser positivo e não tenho motivos para não contribuir com novas tecnologias na área da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei das limitações de quem convive com a condição e da importância do medicamento no desenvolvimento, autonomia e também na evolução das pessoas portadoras da ataxia., É direto constitucional delas receber o tratamento custeado pelo estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde deve ser vista como prioridade e cada medicação ou cuidado com um ser humano importa. .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo o brasileiro tem direito constitucional a medicamentos, inclusive para doenças raras. Sei o quão prejudicial esta doença é para uma pessoa e a importância do medicamento para sua melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo mundo merece tratamento digno 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa medicação ao SUS pode representar uma importante oportunidade de tratamento e de melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com essa doença. Conheço pessoas portadoras da doença e acompanho, ainda que de perto, as dificuldades enfrentadas por elas e por seus familiares. É possível perceber o impacto que a progressão da doença causa não apenas na saúde e na autonomia do paciente, mas também na rotina, na vida emocional e na estrutura familiar. Muitas famílias enfrentam uma verdadeira luta para tentar retardar o avanço da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a qualidade de vida e a independência do paciente. Por esse motivo, entendo que, havendo evidências de que a medicação possa contribuir para retardar a progressão da doença ou trazer benefícios relevantes aos pacientes, seu acesso pelo SUS pode ser fundamental, especialmente para aqueles que não possuem condições financeiras de arcar com um tratamento de alto custo. Minha opinião também é influenciada pela realidade que observo nessas famílias: para quem convive diariamente com a doença, cada possibilidade de preservar capacidades, autonomia e qualidade de vida pode fazer uma diferença muito significativa. Por isso, considero importante que a tecnologia seja avaliada para incorporação ao SUS, garantindo acesso de forma mais ampla e equitativa aos pacientes que possam se beneficiar dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS porque é uma medicação capaz de mudar a vida das pessoas que convivem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a doença ser tão rara, e não haver tantas pessoas no Brasil que iram depender desse medicamento, acredito que o custo para os cofres públicos serão irrelevantes comparado ao benefício trazido a vida dessas pessoas. Eu sou a favor de implementar esse tratamento 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição que impacta muito no dia a dia e que o tratamento tem o custo elevado, portanto é de extrema importância a inclusão no SUS para que as pessoas que convivem com a deficiência tenha oportunidade de viver bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a doença e considero o medicamento de extrema importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido se tratar de uma medicação de alto custo, acho que deveria ser incorporado ao SUS para que a pessoa tenha uma oportunidade de sobrevida maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que todas as pessoas que possuem esse diagnóstico deveriam ter acesso ao medicamento que retarda o avanço da doença, a fim de que o direito de bem estar do cidadão seja assegurado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas que precisam disso e acho crucial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse e o unico medicamento ate o presente momento para dar uma minima melhora na qualidade de vida de quem esta condenado com essa terrivel doenca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é de extrema importância para facilitar o acesso das pessoas com a ataxia de Friedreich, todos tem direito a saúde e isso está previsto em constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Disponibilizar oportunidade de tratamento aos necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo fato de que com a liberação da medicação, que é de um valor muito alto, vai trazer mais qualidade de vida aos portadores de ataxia e consequentemente, menos custos de internações no sistema de saúde. INCORPOREM NO SUS PELO AMOR DE DEUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para aumentar a quantidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a saúde. Doenças raras tem custo alto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento precisa ser incorporada no sus por conta que, sus é cuidador da vida de pessoas, principalmente que não tem muitas condições financeiras, do mesmo jeito q cuidam dessas vidas, deviam implementar esse medicamento pra cuidar de quem precisa disso para sobreviver. Cuidados são essenciais a todos. Não sabemos como é porque não passamos, imagina pra quem passa e precisa disso e mesmo assim sabe que os medicamentos são caros e não tão acessíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é importante para as pessoas com a doença que não podem pagar por ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois as pessoas com ataxia necessitam de um tratamento e acompanhamento especial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qq medicação que possa servir para trazer alguma esperança de controle para uma doença, seja ela rara ou não precisa ser oportunidade ao cidadão. Está claro que o Estado deva ser corresponsável pela viabilidade desse tipo de atenção. A saúde é um direito e devemos, como sociedade, fazer com que seja possível o tratamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos para doenças raras diagnosticadas pelo SUS e que por vezes interromperam o fluxo de distribuição por problemas administrativos nas farmácias distritais do estado do RS., Positivo: Trabalhei com a equipe de triagem neonatal do Laboratório de Referência em Triagem Neonatal do RS. Como enfermeira da busca ativa tive diversos momentos de pânico quando não encontrávamos uma criança para iniciar o tratamento antes do início dos sintomas. Sei o quanto é importante o diagnóstico e o tratamento precoce. Portanto é vital que seja aprovada a medicação para o tratamento da Ataxia de Friederich, bem como outras doenças raras., Negativo: Como vimos...a demora na liberação destas drogas, dificultando a ausência de sequelas. Penso que a aprovação deveria ter como base o comitê de ética da principal universidade pública do estado e este rubricar a necessidade do programa de aplicação medicamentosa.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os cidadãos tem direito à saúde. Pelo que pesquisei, o gatilho de compra do componente especializado só se dá mediante registro e aprovação de um paciente e de seus documentos de solicitação do tratamento. Dessa forma, acho que não há nenhum motivo para privar os aproximados 500 cidadãos brasileiros com ataxia, melhorar imensamente sua qualidade de vida e transformar uma sentença em esperança. É a única alternativa que esses pacientes tem. É pra isso que serve o sistema de saúde, e é muito mais vantajoso e igualitária (social e financeiramente) para o país e a saúde publica em todas as instâncias que esse tratamento seja incorporado - A saúde coletiva e orçamentos locais são profundamente impactados quando essas pessoas (as que tem recursos) são forçadas a judicializar seu acesso a saúde. Regulamentar adequadamente é vantajoso pra toda a população e sistema de saúde. Ignorar o problema é enriquecer as industrias farmacêuticas, e estar de acordo com o uso dos recursos de saude locais a atender essa necessidade sem planejamento previo algum.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou escrevendo para meu Primo que tem ataxia e precisa Pedro Henrique Reis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar os pacientes na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pagamos o SUS por meio de impostos e queremos o retorno por meio da saúde e educação. Simples.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos e dever do Estado. Todo paciente merece tratamento é o que diz a lei.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que para pessoas que tentaram os tratamentos cientificamente comprovados e não tiveram resultado, vale á pena tentar algo diferente para conseguir sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que deva ser incorporada no SUS, para mudar a realidade de muitas pessoas, as que convivem com a doença e as que cuidam de quem convive!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudo fonoaudiologia e sei da dificuldade de pessoas que sofrem com ataxias e como um medicamento pode mudar a vida de alguém.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja uma ferramenta para prover qualidade de vida aos portadores desta condição independentemente de suas condicoes sociais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante o SUS incorporar os medicamentos que permitem que as pessoas afetadas por esse tipo de doenças possam ter umaa condição de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço beneficiário do remédio que tem mostrado resultados extremamente positivos desde que iniciou a medicação, recuperando movimentos dos braços, por exemplo, e apresentando melhoras significativas na fala.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoas com a doença Ataxia de Friedrich e acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS para a melhora da qualidade de vida das pessoas portadoras da doença. É uma doença muito infeliz e esse medicamento será uma enorme ajuda para que todos que sofrem com os efeitos e sintomas da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Proporcionar melhor qualidade de vida as pessoas que sofrem de ataxia de friedrich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a saude. É uma premissa da constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação do remédio ao SUS. salve vidas. O único medicamento que existe para Ataxia de Friederich e pode conter ou diminuir os sintomas .que são muitos : disfasia, desequilíbrio , perda das forças nas pernas. quedas. motricidade fina comprometida: dificuldade ou perda da escrita , dificuldade para pentear os cabelos ,comer ,escovar os dentes .E aos poucos perde o controle do tronco, . lordose acentuada, desvio na coluna UTLIZACÃO DE ANDADORES OU CADEIRA DE RODAS .Além da fadiga , alguns em sua grande maioria apresentam cardiomiopatia, diabetes. Uma doença neuromuscular ,progressiva e que aos poucos acaba com a vida e os sonhos de várias crianças, adolescentes e jovens.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Segundo , vários países como USA, Canadá, Portugal, Inglaterra ,França e Austrália ,aonde estes medicamentos já estão aprovados e podem ser adquiridos pelos seus planos de saúde e seguros de saúde .Existe uma escala de piora dos sintomas e em pouco mais de um ano a melhora dos sintomas forma de 3 pontos. Estudos do FDA e o Fara, laboratório de pesquisa que descobriu o medicamento.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich é muito importante para as pessoas que possuem essa doença auto imune, pois ela é progressiva e as pessoas precisam do tratamento o quanto antes. Quem está conseguindo comprar sente boas melhoras rapidamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que a ataxia de Friedreich é uma doença extremamente dolorosa de ser vivida, e gostaria de ajudar a prover este medicamento aos que necessitam deste respiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo com a doença que a medicação pode salvar a vida dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus como meio de tratamento a quem precisa de forma acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que deve ser incorporada no SUS pois para quem é portador da doença ou convive com quem possui poderá ter uma expectativa de sua vida e qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada a medicação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, completamente importante para que retarde a doença, para que pessoas que contém a doença consigam 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E um direito constitucional fornecer o medicamento para os pacientes que precisam. O SUS é para todos. O medicamento garante a inclusão, melhora a qualidade de vida, não só do paciente, como toda a família e todos envolvidos. Para uma doença degenerativa, qualquer chance de expectativa de vida é considerável. As famílias tem um gasto muito grande em se contando todas as adaptações que precisam fazer para tentar dar conforto ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a ser o único tratamento atualmente no Brasil, considero imprescindível a incorporação do medicamento no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E é algo urgente pois tem pessoas que estao em situação de urgência e mesmo nao sendo ainda a cura mas pode dar uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgentemente necessário para a melhor qualidade de vida de quem convive com a condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que somente o SUS pode contribuir de forma acessível à aqueles que precisam de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha família possuem 3 pessoas com essa condição, então é de extrema importância para eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser uma medicamento essecial pra melhoria da qualidade de vida das pessoas com essa condição e que devido a seu alto custo se faz necessário a incorporação pelo SUS, para que essas pessoas consigam viver de maneiras mais saudáveis e tranquilas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra mim é de extrema importância que seja incorporada no SUS, conheço uma pessoa que tem a ataxia de Friedreich e melhoraria muito a qualidade de vida dela, é questão de saúde pública, uma necessidade! Todos merecem ter direito ao medicamento pra poderem viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vida é o bem mais precioso, quando uma doença rara é diagnosticada junto dela vem todo o processo de luta pela cura ou pela melhor qualidade de sobrevida. Quando a medicação é de alto custo, apenas juntos como sociedade podemos trazer esse alento ao paciente, portanto sou a favor de que todo medicamento de alto custo seja disponibilizado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo para melhora da saúde e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada, para melhorar a qualidade de vida das pessoas 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos da liberação ao acesso a melhoria e qualidade de vida de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento ajudará as pessoas com ataxia de friedreich à viver com mais tranquilidade e ter mais facilidade para fazer coisas que uma pessoa sem ataxia faz!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde é um direito constitucional. As pessoas portadoras da doença devem possuir acesso a um tratamento adequado disponibilizado gratuitamente para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu não tenho relação com nenhuma pessoa com essa doença, mas isso representará esperança e novos horizontes para aqueles que a possuem! Logo, se isso se concretizar, será um bem para todos e um mundo com possibilidades!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de uma doença rara, a comunidade de pessoas com está Ataxias e relativamente grande e muitos já morreram sem uma oportunidade de sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser muito importante para retardar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser de alto custo e praticamente inacessível, é dever do Estado e está na constituição providenciar a disponibilização do medicamento de forma gratuíta para a melhora de qualidade de vida e a perspectiva de vida de quem sofre com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo deve ser feito em benefício de pacientes com este tipo de enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço quem tem a doença e acho que é super importante para melhorar a qualidade de vida delas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicamento que possibilite uma qualidade de vida a quem tem uma doença rara merece essa chance e o acesso deve ser assegurado pelo governo. O sofrimento de quem tem essa doença é enorme e devemos nos empenhar para que o medicamento seja acessível .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso ajudará muito a qualidade de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito garantido salvará vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é OBRIGAÇÃO do Estado, para o tanto que se cobra de IMPOSTO. Se não tivéssemos que pagar esse ABSURDO, pagaríamos por convênios que sairiam bem mais baratos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é um medicamento muito importante para a vida das pessoas que tem a doença de ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar esse medicamentos ao SUS permite acesso justo e igualitário a remédios que tratam doenças raras e degenerativas. É dever do Estado proteger esses cidadãos por meio das tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito das pessoas terem saúde. Saúde é lei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Temos que pensar nas pessoas com Ataxia como pessoas humanas e não como números. São pessoas que estão sendo privadas de um tratamento por ele ser muito caro. E o SUS é para assistir a todos sem nenhum tipo de discriminação. E as pessoas portadoras de Ataxia correm contra o tempo, não têm um minuto a perder. Pois cada minuto sem a medicação causam danos, que são irrecuperáveis. Por isso, ""Quem tem Ataxia tem pressa."" Como diz uma grande amiga que tem Ataxia."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portadora de doença autoimune entendo a importância de medicamentos de alto custo serem incorporados	2ª - Sim, Qual: Remicade, e outro, Positivo e facilidades: No momento estou em remissão e não tive problemas degenerativos , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a incorporação desse remédio no SUS, para que mais pessoas possam ter uma esperança de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas com a doença tem o direito como todo brasileiro de ter vida com qualidade e a chance de melhorar sempre que possível!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha Cunhada Precisa Muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento de mostrou eficaz e imptt no tratamento de pessoas com ataxia... imptt disponibilizá-la SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento de extrema importância pro bem estar de pessoas com essa condição rara deveria ser incorporado o quanto antes, é direto de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma esperança de vida para inúmeras pessoas com a doença, um direito do 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:
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento extremamente importante para o tratamento de pessoas com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos tem condições de comprar, e a distribuição pelo SUS é uma maneira de garantir a saúde à todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As doenças não escolhem cor, raça ou condição social. Qualquer um pode ser diagnosticado com essa doença, seja rico ou pobre e torná-la acessível no SUS pode trazer esperança a todos que possam vir a receber esse diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que afeta principalmente a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha e a autonomia dos pacientes. Com a evolução da doença, as limitações podem aumentar significativamente, comprometendo a qualidade de vida e a capacidade de realizar atividades do dia a dia., , A omaveloxolona representa uma importante possibilidade de tratamento específico para pacientes com Ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais. Por se tratar de uma doença progressiva, o acesso ao tratamento é especialmente importante para que os pacientes possam receber acompanhamento adequado e ter a oportunidade de preservar suas capacidades funcionais pelo maior tempo possível., , A incorporação da omaveloxolona ao SUS poderá proporcionar maior equidade no acesso ao tratamento, evitando que pacientes e suas famílias dependam exclusivamente de recursos financeiros próprios ou da judicialização para obter o medicamento. O acesso pelo sistema público também possibilita que o tratamento seja realizado com acompanhamento médico e monitoramento adequado., , É importante considerar não apenas os custos relacionados ao medicamento, mas também o impacto da doença sobre os pacientes, familiares e cuidadores, incluindo a necessidade crescente de assistência, reabilitação, adaptações e cuidados de saúde., , Diante disso, considero importante a incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com Ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos, garantindo uma possibilidade de tratamento específico, acompanhamento adequado e maior igualdade de acesso para as pessoas que convivem com essa doença rara e progressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que tem ATAXIA DE FRIEDREICH, e vejo o quanto o remédio é importante por ser um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa síndrome merecem ter uma vida digna. O quanto antes receberem o medicamento, menos degeneração terão e menos custos ao SUS, pois os cuidados com uma pessoa debilitada em estágio avançado passa a ser uma questão de saúde pública que envolve não apenas o doente, mas sua família, e a comunidade. O Brasil consegue fazer isso por seus cidadãos, tenho certeza!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da liberação desse medicamento pelo SUS para as pessoas que precisam. O acesso ao tratamento traz qualidade de vida e esperança para quem enfrenta essa doença e a liberação fará muita diferença na vida desses pacientes.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser uma questão de necessidade urgente para a área da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos com essa doença são dignos de terem uma chance para melhorar sua condição, retardando a progressão da doença e tendo mais estabilidade do quadro e assim, poderem viver por mais tempo de forma confortável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito constitucional o acesso a medicação para fins de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS por ser um medicamento de alto custo, e que melhora a qualidade de vida das pessoas que possuem essa condição, atrasando o percurso 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:
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS, pois todos os cidadãos devem ter acesso a medicamentos, tratamentos e procedimentos de qualidade, seguros e eficazes, independentemente de sua condição financeira. O acesso à saúde é um direito de todos, e a incorporação de novas tecnologias que apresentem benefícios comprovados pode contribuir para ampliar as opções de tratamento e proporcionar maior qualidade de vida à população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o tratamento seja incorporado ao SUS para que todas as pessoas com algum tipo de ataxia tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, O SUS é um ótimo instrumento de esperança e possibilita tratamentos e avaliações para o sucesso de desenvolvimento a melhores condições de vidas acompanhamento e cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS porque a ataxia de Friedreich é uma doença rara, grave e progressiva, que pode retirar gradualmente a autonomia e a capacidade de realizar atividades simples do dia a dia., Conheço uma pessoa que convive com essa condição e sei o quanto a progressão da doença pode impactar sua vida. Também tive contato com o relato de uma paciente que utilizou a omaveloxolona e descreveu melhora em aspectos importantes de sua vida. Embora uma experiência individual não possa representar todos os pacientes, ela mostra o significado que uma possibilidade de tratamento pode ter para quem enfrenta essa doença., Para pacientes que não têm condições de arcar com o alto custo do medicamento, o SUS pode representar a única possibilidade de acesso., Incorporar a omaveloxolona significa oferecer uma oportunidade a 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que vai mudar a vida de muitas pessoas para melhor, inclusive jovens.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é referência em saúde e não deve deixar de lado portadores de doenças raras como ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença é de grande importância, reduzir sequelas de doenças degenerativas também gera economia com gastos futuros além de fazer o principal preservar a vida e a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que a medicação deve estar presente no sistema de saúde pública, a todos aqueles que necessitam, independente se tem condições financeiras ou não. Pagamos altos impostos e como contribuintes, uma vez que há, o sistema único de saúde, de forma gratuita a população, o acesso deve ser facilitado. A doença, por ser rara e ter medicação disponível, que pode retardar o seu avanço deve ter sim ser disponivel a todos que necessita. Isso dá qualidade de vida, aumenta a expectativa e acalenta o doente e familiares que já dispõe de uma vida diferente da normalidade por ser uma doença degenerativa que não há cura e que pode ser retardada. Sabemos que o processo já é burocrático e exaustivo para conseguir essas medicações de alto custo. Temos que ter equidade e permitir que não só apenas os de mais condições financeiras tenham acesso. Ele deve ser subsidiado pelo governo e deve ter fácil acesso no sus por aqueles que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem se mostrado eficaz no tratamento da ataxia sendo muito importante a sua incorporação ao SUS para ampliação do acesso, dando melhor condições de vida aos pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que ajudará muito a todos os pacientes que precisam utilizar esse medicamento com grandes melhorias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo cidadão portador de doença raras e degenerativas precisam ter acesso a medicamentos que possam dar uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deveria ser colocada no SUS, pois as pessoas que tem essa doença sofrem demais e ninguém deveria ter que passar por isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter um tratamento que permite sobrevida, cura ou melhor qualidade de vida para qualquer paciente e o mesmo não ser disponibilizado é um crime., Todo cidadão deveria te do direito de ser tratado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço um paciente que precisa desse medicamento. É muito importante a incorporação ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho essencial disponibilizar esse medicamento para todos aqueles que necessitam é uma esperança em meio a tamanho sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço portador e sei que o medicamento é uma esperança para ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para qualidade de vida daqueles que não tem condições de arcar com os custos do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante, tratasse de uma pequena esperança para quem vive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma cunhada que ja sofre com os sintomas da doença ha 30 anos e foi muito dificl e e muito dificil ver o desenvolvimento desta dornca e como ela ficou tao desabilitada nestes anos ela e cadeirante usa fralda tem dificuldade na fala e fazer coisas basicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais pessoas tiverem acesso ao tratamento que já é muito caro, melhor será não somente para a qualidade de vida dele, mas para o avanço da ciência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para ajudar as pessoas que sofrem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como se trata de uma medicação de alto custo e de muita importância pra quem precisa, acredito que o Governo Federal tem que fornecer o medicamento de forma gratuita pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoa com doenças raras merecem tratamentos adequados para suas condições, se há uma possibilidade de melhora devemos sim apoiar essa causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero viver, tenho direito de viver cuidar da minha filha, tem a possibilidade 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que vivem com Ataxia de Friedreich sofrem muito, é uma condição neurologica degenerativa, progressiva que afeta o equilíbrio, a cordenação motora e também afeta a função cardiovascular e metabólica. Os estudos científicos mostram que quem usa a medicação pode ter melhora na qualidade de vida e sofrer menos. Não podemos negar a estas pessoas a esperança de uma vida melhor.	2ª - Sim, Qual: Eu sou médica e tenho dois filhos com Ataxia de Friedreich, tenho acompanhado todas as publicações científicas sobre o assunto. , Positivo e facilidades: Os pacientes que usam a medicação tem mais força, mais equilíbrio, melhora a fala, reduzem a fadiga e vivem com mais qualidade. , Negativo e dificuldades: Eu não percebi aspectos negativos clínicos, mas, sabemos que o uso da medicação precisa de acompanhamento médico, especialemnte das enzimas hepáticas. Dentro da relação custo/benéfico, considerando a gravidade da doença, a medicação deve ser usada para todos os pacientes que preenchem o seu critério clínico de uso.	3ª - Não	4ª - A ataxia de Friedreich (AF) é doença neurodegenerativa progressiva, causada por deficiência de frataxina, com disfunção mitocondrial e estresse oxidativo por prejuízo da via Nrf2. Não há terapia modificadora alternativa no SUS, o manejo atual é apenas sintomático (Corben et al., Orphanet J Rare Dis 2022, 17:415)., , A omaveloxolona, ativador de Nrf2, atua sobre esse mecanismo. No ECR pivotal MOXIe (fase 2, duplo-cego, placebo, 48 semanas, n=103), reduziu o mFARS em 2,40 pontos vs placebo (IC95% -4,31 a -0,50, Lynch et al., Ann Neurol 2021, 89:212-25). Considerando progressão natural de cerca de 2 pontos/ano (coorte FACOMS), o efeito equivale a aproximadamente um ano de progressão evitada. O mFARS é o desfecho validado e aceito por FDA e EMA, os desfechos secundários não tinham poder estatístico, e sua não significância não equivale a ausência de efeito., , Na extensão aberta, a comparação pareada por escore de propensão com a história natural mostrou menor progressão em 3 anos (Lynch et al., Ann Clin Transl Neurol 2023), e a análise de início tardio sugere efeito modificador da doença., , Segurança: elevação reversível de transaminases sem lesão hepática, cefaleia, náusea e fadiga, alterações de BNP e LDL são monitoráveis conforme bula., , Aprovada por FDA (2023), EMA (2024) e Anvisa (2025), e financiada em sistemas públicos como o espanhol	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				(2026)., , Reconhece-se a limitação de um único ECR, inerente a doença rara, é o melhor nível de evidência factível e foi suficiente para as principais agências. Propõe-se incorporação com critérios em PCDT: diagnóstico genético confirmado, idade ?16 anos, mFARS basal e reavaliação periódica.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viver com Ataxia é viver todos os dias com dores visíveis e invisíveis, é viver com o medo de alguma 'dorzinha' ou sinal que aparece no seu corpo, temos medo de cair, pois estamos desequilibrando bastante, não podemos e não conseguimos caminhar sozinhos e sem apoio, não conseguimos fazer as coisas básicas mais, pois é uma doença degenerativa e progressiva. E com o avanço da ciência, teremos chances de retardar ou até curar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de alto custo e ser uma doença neurodegenerativa que pode ocasionar pessoas de diferentes contextos sociais e diferentes idades é de extrema importancia que possa ser acessível para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas próximas que possuem a ataxia de Friedreich e sei o quanto esse medicamento é importante e auxilia essas pessoas e da muito resultado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação da omaveloxolona ao SUS porque sei o quanto a ataxia de Friedreich pode mudar a vida de uma pessoa. Aos poucos, coisas simples, como andar, trabalhar, estudar ou fazer atividades do dia a dia sem ajuda, podem deixar de ser possíveis. Ter acesso a um tratamento que possa ajudar a preservar essa autonomia por mais tempo significa muito. Significa poder continuar fazendo escolhas, cuidando da própria vida e mantendo a independência. Para quem convive com uma doença progressiva, cada tempo ganho com qualidade de vida faz diferença. Por isso, acredito que esse tratamento deve estar disponível pelo SUS para todos que precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras não podem ser privadas de um tratamento necessário por causa do alto custo do medicamento. O acesso à saúde é um direito de todos, e o SUS deve garantir que pacientes que dependem desse tratamento tenham acesso gratuito, com critérios médicos e de segurança, para que o custo não seja uma barreira entre o paciente e a possibilidade de viver com mais saúde e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, não tem opinião sobre.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é un direito constitutional e por isso deve seem tornar gratuita. Essa medicacao pode mudar vidas e é dever do Estado ASSEGURAR efetivamente que essas pessoas sejam zeladas e possam usufruir legitimamente de sua cidadania.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a ataxia de Friedreich desde os meus 19 anos. Há duas décadas sou cadeirante. A minha vida mudou muito com cada limitação que essa doença me impõe: falta de equilíbrio, dificuldade na fala, problemas de respiração, nistagmo, engasgos que me fazem perder o ar, espasmos, incontinência urinária e intestinal. Pela progressão da doença, não consigo mais limpar minha casa ou cortar alimentos, e dar alguns passos é uma enorme dificuldade. Ver uma situação que precisa de atitude rápida causa muito sofrimento., Também sofro com alterações na visão e na audição, além de cair muito, a ponto de haver sequelas eternas. Aposentada por invalidez, não tenho como pagar por ajuda., Sei exatamente o que é ver o próprio corpo perder a autonomia ano após ano. Sei a angústia de uma doença degenerativa, rara e progressiva. Por décadas, ouvimos que não havia o que fazer a não ser tratar sintomas. Mas a ciência avançou e a Anvisa aprovou o Skyclarys. Receber esse remédio específico pelo SUS seria ter a vida de volta. Sou avó agora, ter esse tratamento me daria mais qualidade de vida para acompanhar o crescimento da minha neta. Minha situação financeira não me permite comprar um medicamento tão caro., Hoje, a barreira não é a falta de remédio, é o acesso. Como paciente que vive essa realidade há 33 anos, lembro a esta comissão o valor de congelar o tempo de uma doença degenerativa. Retardar a perda de movimentos, proteger o coração e manter a fala não são dados estatísticos. Significa dignidade, independência e tempo com quem amamos., A incorporação ao SUS é justiça social e direito à vida. Já temos a aprovação da Anvisa, agora precisamos do SUS. Sei que o que perdi não recupero, mas o remédio garantirá qualidade de vida para mim e para outros., Pois cada dia sem tratamento é um dia de perdas irreversíveis. Suplico que deem parecer favorável à incorporação do Skyclarys. Obrigada.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um direito as pessoas afetas com ataxia de Friedreich terem acesso a esse 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 **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo não conhecendo a patologia, é inegável que a esperança de uma condição de vida melhor para qualquer brasileiro deve ser priorizada. Se o medicamento pode contribuir com uma melhor qualidade de vida para quem tem a doença, entendo que essa tecnologia deve sim ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio para incorporar o remédio no SUS devido pessoas perderem o movimento do dia para o outro, e com a medicação isso pode ser tratado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich e sei o quão importante é o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento desse de alto custo é essencial que o serviço público disponibilize para auxiliar no tratamento dessa doença rara e assim melhor o prognostico dos pacientes,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessária para as pessoas que não tem condições em adquirir o medicamento. Pois trata-se de uma doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que tem a doença, e é muito custoso manter o tratamento. Se o remédio for para o SUS, as condições dessa pessoa, e de muitas outras vai melhorar muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **02/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente necessário!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio para incorporar o remédio no SUS devido pessoas perderem o movimento do dia para o outro, e com a medicação isso pode ser tratado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a condição e acredito que a Incorporação no SUS dará mais acessibilidade da tecnologia aos pacientes ao redor do país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que toda ajuda é válida! Essas pessoas precisam do direito de ter esse medicamento para uma melhor qualidade de vida, precisam viver com dignidade. Precisamos cuidar das pessoas, a saúde é um direito de todos! Toda ajuda e tratamento eficaz devem ser acessíveis! A Ataxia de Friedreich é uma condição grave e progressiva, e os pacientes precisam do direito a essa medicação no SUS para desacelerar o avanço da doença, ter qualidade de vida e viver com dignidade. A saúde é um direito de todos e dever do Estado. Como futura profissional de saúde, defendo que cuidar dos brasileiros com doenças raras e garantir tratamentos de ponta no nosso sistema público é uma prioridade indispensável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento traz esperança de melhor qualidade de vida para muitas pessoas, todos devem ter esse direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante popularizar medicações que tornem a vida melhor. Temos todos, sem exceção, a esse direito:	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada ao SUS para o auxílio de pacientes com Ataxia de Friedrich, os quais tenham a chance de reverter ou ao menos retardar o curso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta acho q a medicação ajuda os pacientes portadores dessa ataxia a terem melhor qualidade de vida e maior chance de reabilitação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que por ser uma doença rara e ter um remédio para tratá-la, o ideal seria que todos tivessem acesso a essa medicação. , Então, mais do que importante é necessário que o SUS forneça e disponibilize essa medicação para quem precisa. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As doenças raras já tem esse nome porque o número de casos por porcentagem de habitantes é mínimo para justificar a incorporação de tais medicamentos no SUS. E saúde é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A aprovação do Skyclarys trouxe uma esperança enorme, mas o preço proibitivo faz com que a distribuição pelo SUS seja a única chance real de sobrevivência e dignidade para a maioria das famílias. Para quem convive com uma doença rara e progressiva como a ataxia de Friedreich, o tempo é precioso. Esperar por processos judiciais longos e caros cria uma desigualdade cruel, onde apenas alguns conseguem o tratamento enquanto outros assistem à doença avançar., , O SUS existe justamente para garantir que a vida e a saúde não sejam medidas pela condição financeira de ninguém. Além disso, o sistema público oferece a estrutura necessária para o acompanhamento completo que esses pacientes precisam, unindo o remédio à fisioterapia e aos exames médicos essenciais. Garantir esse acesso de forma gratuita e universal é dar uma perspectiva real de futuro a essas pessoas, mostrando que elas não estão sozinhas nessa luta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação traz mais qualidade e expectativa de vida para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso dar dignidade e qualidade de vida aos 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem a oportunidade de viver e de ter um mínimo de qualidade de vida.. É questão de dignidade. O acesso a essas oportunidades deve ser possibilitado a todos, e não somente aos com melhores condições financeiras. O direito à vida é assegurado pela Constituição Federal, e essa no momento é a única possibilidade de tentar garantir esse direito fundamental a essas pessoas, por isso o medicamento deve entrar para a lista do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que o SUS tenha condição de tratar doenças raras porque é para isso que pagamos impostos e não para pagar eventos de vinho e uísque	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu me inscrevi para ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS, visto que o direito à saúde é previsto na Constituição de 1988	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa com essa doença e vejo o sofrimento da família e da pessoa de perto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar melhor qualidade de vida a pacientes com ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para detectar em tempo hábil de cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se todos nós temos que viver (uma vez que o Brasil não garante o direito à eutanásia a quem acha que atingiu uma condição de vida que lhe impede de ter qualidade), é dever do governo garantir que as pessoas vivam com dignidade e tenham apreço por suas rotinas. Incluir o acesso ao medicamento garante melhor qualidade de vida não só aos pacientes da ataxia como aos seus cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus afim de auxiliar no tratamento das pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido o auto custo do tratamento medicamentoso acho que deveria incorporar no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, pois é de suma importância para ajudar as pessoas que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS foi criado para salvar vidas então sim tem que ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes com a doença tem que ter direito ao diagnostico, tratamento e acompanhamento de qualidade e gratuito,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS pois a paciente é familiares não tem condições de arcar com as despesas e deste medicamento e a vida dela depende desta 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha sobrinha Ana Clara é cadeirante a 3 anos e tem engasgos frequentes , sente dores nas pernas e espasmo com frequência. Ela não consegue cortar a própria comida , ela conta com a ajuda da Mãe dela, mas consegue comer com a própria mão, mas , com dificuldade. Ela não consegue se locomover sozinha para lugar algum . Tem hipertrofia do ventrículo esquerdo e tem escoliose. Tem pés bastante cavos e vive de de renda BPC . Toda a família está sempre por perto para ajudar na locomoção, pegar coisas , levar ao banheiro , trocar uma roupa e algo que precise .	2ª - Sim, Qual: Faz parte do estudo da vateiquinona., Positivo e facilidades: Melhora na fala, e a progressão do coração estacionou , Não progrediu ., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo ser humano tem direito de tiratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como futura profissional de saúde na parte de educação física, eu vejo a medicação como progresso de qualidade de vida em quem tem a doença Friedreich, a gente sabe que cada movimento devolvido é uma conquista para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada no SUS, para que todas as pessoas que precisam possa ter acesso ao tratamento. É muito sério e triste precisar e não ter condições de ter um tratamento adequado para uma síndrome tão grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional da saúde e atuo no SUS, penso que com o princípio do dever do estado e direito de todos os cidadãos ao acesso à saúde, existe a necessidade urgente da liberação de todas as medicações existentes para o tratamento de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A única esperança de muitas pessoas para ter o mínimo de qualidade de vida é ter o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas irão morrer sem esse 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pq convivo com pessoas que tem Ataxia (AF)e necessitam extremamente dessa medicação pra terem condições de vida melhor e viver com mais 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho, por meio desta, manifestar minha opinião plenamente favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys®) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença genética, hereditária e neurodegenerativa rara que acomete progressivamente o sistema nervoso e a coordenação motora, além de causar complicações cardíacas graves e reduzir drasticamente a expectativa e a qualidade de vida dos pacientes., Até a aprovação da omaveloxolona, não existia nenhuma terapia específica ou modificadora disponível capaz de frear a evolução dessa patologia, restringindo o cuidado padrão do SUS a medidas paliativas e multidisciplinares de suporte. A omaveloxolona atua diretamente na ativação da via Nrf2, combatendo o estresse oxidativo e otimizando a função das mitocôndrias celulares. Evidências oriundas de ensaios clínicos demonstraram que o medicamento é capaz de desacelerar de forma significativa a progressão dos sintomas neurológicos e estabilizar a coordenação motora., Embora o parecer preliminar da comissão mencione restrições quanto ao impacto orçamentário e incertezas econômicas de longo prazo, é imperativo avaliar o custo social e humano da não incorporação. Negar o acesso a este tratamento empurra compulsoriamente os pacientes para a perda precoce de sua autonomia funcional e para a invalidez. Além disso, a falta de cobertura estatal fomenta a judicialização da saúde, gerando custos imprevisíveis e ineficientes para os cofres públicos., Garantir o fornecimento regular da omaveloxolona pelo SUS assegura os princípios constitucionais da integralidade e da equidade à saúde. Diante disso, solicito que esta comissão reveja o parecer inicial e emita uma recomendação final positiva, oferecendo uma esperança concreta a essa comunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pessoas que possuem essa condição têm direito a tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich seja incorporado no SUS com urgência. Pessoas com doenças raras e suas famílias não deveriam se preocupar com estas burocracias,eles já enfrentam muita dor,desgastes. Isso é um direito, direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde é para todos e garantido por nossa Constituição. Dessa forma, considendo que o medicamento tem se mostrado essencial para proporcionar melhores condições de vida para as pessoas acometidas pela enfermidade, entendo que é dever do país garantir o acesso universal ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da inclusão do medicamento para o tratamento da Ataxia de Friedreich nos hospitais públicos do Brasil. Por se tratar de uma doença rara, progressiva e que pode causar impactos significativos na qualidade de vida dos pacientes, considero importante ampliar o acesso a tratamentos que possam contribuir para o controle da doença e para a preservação da autonomia e da qualidade de vida. A disponibilização pelo sistema público pode representar uma oportunidade importante para que pacientes que não possuem condições financeiras de arcar com o tratamento também tenham acesso a essa alternativa terapêutica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, como estudante de Psicologia, acredito que a incorporação dessa medicação ao SUS é muito importante, pois uma doença neurodegenerativa afeta não apenas a saúde física, mas também a autonomia, a saúde emocional e a qualidade de vida das pessoas. Por ser uma condição que pode evoluir rapidamente, ela pode comprometer progressivamente a capacidade de realizar atividades cotidianas, manter a independência e participar de diferentes espaços da vida social., Nesse contexto, ter acesso a um tratamento pelo SUS representa uma possibilidade de cuidado mais acessível e igualitário, considerando que nem todas as famílias possuem condições financeiras para arcar com os custos de uma medicação. O acesso ao tratamento pode representar uma oportunidade de preservar capacidades, retardar a progressão da doença e proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes e seus familiares., Além disso, é fundamental olhar para essas pessoas para além do diagnóstico, reconhecendo suas histórias, sua individualidade, seus vínculos e sua dignidade. Como futura psicóloga, considero essencial que o cuidado em saúde seja pautado na humanização e na garantia de direitos. Incorporar essa medicação ao SUS significa ampliar as possibilidades de cuidado e oferecer a essas pessoas e suas famílias mais suporte diante dos desafios impostos pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda contribuição governamental voltada para apoiar a saúde deve ser priorizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo que a demanda possa ser baixa, trazer acessibilidade a um medicamento tão escasso e caro ajuda muito no aumento da qualidade de vida de pessoas com Ataxia, assim como as que tem Esclerose Múltipla, por exemplo. Tais grupos precisam ter mais reconhecimento legal e público, de mais assistência na 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:
Gestores do SUS **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra sair mais barato pra quem não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito de viver pelo menos com o mínimo de conforto e sem dor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Essa medicação pode ajudar pessoas que sofrem com esse tipo de doença, ter uma vida melhor.	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento no SUS, vai contribuir para melhorar a qualidade de vida das pessoas que necessitam utilizá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai e ajudo cuidar da minha filha com Ataxia de Friedreich, essa doença é rara, genética, progressiva e degenerativa, que aos poucos vai comprometendo sua coordenação, equilíbrio, força e autonomia., Acompanhar a evolução dessa doença é muito doloroso, porque sabemos que cada perda funcional pode significar uma nova dependência e uma mudança na vida dela e de toda a família., Por isso peço pela incorporação dessa medicação ao SUS. O acesso a esse tratamento pode contribuir para retardar a progressão da doença representa esperança, possibilidade de preservar capacidades por mais tempo e, principalmente, a oportunidade de nossos filhos continuarem vivendo seus sonhos com mais autonomia. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As condições raras precisam de apoio e cuidados. É necessário suportar àqueles que realmente tem necessidades específicas e que não possuem facil acesso à medicações e tratamentos devido ao alto valor envolvido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento que possa trazer vida ou qualidade de vida deveria ser fornecido 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:
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivi com pessoas com doenças neurodegenerativas. É desesperador notar a progressão dos sintomas e não poder fazer nada para ajudar. A medicação em questão é uma chance, uma esperança para um destino com maior conforto e possibilidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que pessoas portadoras da doença tenham Acesso ao tratamento de forma gratuita, trazendo dignidade e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS para que a disponibilização possa permitir que pessoas que possuem ataxia de Friedreich possam ter uma chance de melhorar seu estado de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo da medicação é muito alto e há estudos comprovando a eficácia para os pacientes que utilizaram a droga	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito constitucional de receber medicação de alto custo para tratamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 25 anos e, há 12, conheci uma das minhas melhores amigas, Giovana Boscolo. Desde então, crescemos e aprendemos juntas. Ao longo desses anos, acompanhei de perto parte dos impactos que essa doença causa., , Mas, acima de tudo, vi a Giovana crescer, estudar, se formar, tornar-se atleta paralímpica e construir sua vida sem permitir que a doença definisse até onde poderia chegar., , Um dia, surgiu uma esperança: a possibilidade de participar de um tratamento ainda em fase de testes, com um medicamento que poderia mudar significativamente o curso de sua doença. Vi sua felicidade diante daquela possibilidade. No entanto, devido a outros medicamentos que utilizava naquele momento, ela não pôde participar daquela etapa do estudo., , Mesmo depois de perder essa oportunidade, Giovana não desistiu. Acompanhei sua luta para ter acesso ao medicamento quando ele finalmente foi aprovado pela Anvisa. Felizmente, ela conseguiu., , Mas Giovana foi uma exceção., , Nem todos os pacientes conseguem enfrentar uma batalha judicial. Muitos não têm recursos, orientação ou sequer acesso às informações necessárias para buscar esse direito. O acesso a um tratamento capaz de transformar uma vida não pode depender da condição financeira, da informação ou da possibilidade de recorrer à Justiça., , Universalidade, integralidade e equidade são princípios fundamentais do SUS e precisam se traduzir em acesso real aos tratamentos que podem modificar a história de uma doença., , Eu vi o que esse medicamento representou na vida da Giovana. Ninguém deveria precisar ser uma exceção para ter essa oportunidade., , Sua incorporação ao SUS significa permitir que essa mesma esperança alcance todos os pacientes que precisam dela. Garantir esse acesso não é apenas oferecer um medicamento: é oferecer autonomia, qualidade de vida, possibilidades e futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia deve ser incorporada no sus, principalmente medicamentos caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento que muda a vida das pessoas precisamos ter no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe e cuidadora de uma pessoa com ataxia de friedreich, uma doença neurodegenerativa que vai tirando os movimentos, coordenação motora e sua autonomia., Venho pedir com o coração apertado que a medicação seja incorporada ao SUS., Pois por ser a única medicação de tratamento da doença ela trás o benefícios como desacelerar a degeneração e ainda há relatos de melhoras., Então eu peço que considerem não apenas os dados, mas também a realidade das famílias que convivem com essa doença todos os dias. Para nós, cada tempo ganho, cada capacidade preservada e cada possibilidade de viver com mais autonomia fazem uma diferença enorme.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS , pois existem pessoas que tem, essa doença no Brasil , e por o medicamento ser muito caro , a grande maioria não tem acesso a ele , e acredito que todas as pessoas , sejam elas minorias ou não , deveriam tem dignidade e qualidade de vida , e sei que esse remédio vai dar isso a uma parte da população brasileira .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a doença e , para uma ação democrática , o medicamento deve ser extensivo a todos , com a inclusão irrestrita 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich (AF) é uma doença genética neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, caracterizada por comprometimento neurológico progressivo e manifestações sistêmicas, incluindo cardiomiopatia, diabetes, escoliose e alterações visuais e auditivas. Trata-se de uma doença com importante impacto funcional e prognóstico, na qual os pacientes apresentam progressiva perda da coordenação, da marcha e da fala, podendo perder a capacidade de deambulação aproximadamente 10 a 15 anos após o início da doença. A expectativa média de vida também é reduzida, com idade média de morte descrita em torno de 37,5 anos., , Nesse contexto de elevada necessidade médica não atendida, a omaveloxolona apresenta evidências clínicas consistentes de benefício sobre a evolução neurológica da doença. Seu mecanismo de ação está relacionado à ativação do fator de transcrição Nrf2, uma via envolvida na resposta antioxidante e na função mitocondrial. A deficiência de frataxina na AF está associada à disfunção mitocondrial, alteração da sinalização do Nrf2, estresse oxidativo e redução da produção energética, enquanto a omaveloxolona é capaz de ativar o Nrf2 e restaurar aspectos da função mitocondrial em modelos experimentais., , A principal evidência controlada provém do estudo MOXIe, ensaio clínico internacional, multicêntrico, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo. Foram randomizados 103 pacientes, sendo 51 para omaveloxolona e 52 para placebo, com avaliação principal baseada na mudança da escala modificada de avaliação da ataxia de Friedreich (mFARS) após 48 semanas. Na população analisada, a variação média da mFARS foi de -1,55 ponto no grupo tratado com omaveloxolona e +0,85 ponto no grupo placebo, resultando em diferença de -2,40 pontos entre os grupos (p=0,014). Como valores menores de mFARS correspondem a melhor função neurológica, esses resultados demonstram benefício estatistico.	2ª - Sim, Qual: Experiência com sinais e sintomas, avaliação de pacientes, diagnostico molecular, estudos clínicos de omaveloxolona., Positivo e facilidades: Além de dados de ensaio clinico, dados de vida real provenientes do Programa de Acesso Precoce da França reforçam beneficio da molécula. Até 29 de julho de 2025, 411 pacientes com idade igual ou superior a 16 anos haviam recebido omaveloxolona. Trata-se de uma população de vida real mais ampla e, segundo os próprios dados, com pacientes mais idosos e com doença mais avançada do que aqueles incluídos no MOXIe Part 2., , Nesse cenário de prática clínica, o escore SARA permaneceu essencialmente estável durante o primeiro ano de tratamento. A média passou de 21,77 antes do início da terapia para 20,75 após um ano. A variação média observada em 12 meses foi de -0,02 ponto, enquanto os dados de história natural utilizados como referência apresentavam progressão anual do SARA de aproximadamente +0,82 ponto, ou +1,12 ponto em pacientes ambulatoriais. Os próprios autores ressaltam que essa estabilidade é compatível com redução da velocidade de progressão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Coezima Q10, idebenona, resveratrol. Todos sem beneficio clínico estabelecido. Omaveloxolona é o unico tratamento aprovado que modifica a história natural da doença., Positivo: Nenhum, Negativo: Sem beneficio clínico	4ª - Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. 2023. Lynch, , Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). 2020. Lynch, , Safety, pharmacodynamics, and potential benefit of omaveloxolone in Friedreich ataxia. 2018. Lynch, , Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start. Analysis of the MOXIe Extension. 2023. Lynch, , Long-term omaveloxolone use in patients with friedreich ataxia: 5-ýear natural history propensity score matching from the MOXIe open-label extension, 2025. Wolfgang Nachbauer, , Survival Brazilian Patients with Friedreich's Ataxia. Daiana Suelen Machado. 2025, , Long Term Safety and Tolerability of Omaveloxolone in Patients With Friedreich Ataxia: Up to 6-year Data From the MOXIe Open-Label Extension. Zesiewicz. 2026, , Ewenczyk C, Gioiosa V, Goizet C, et al. Descriptive Clinical Real-World Data of Patients With Friedreich Ataxia (FA) Treated With Omaveloxolone in France: an Early Access Program. April 14-17, 2026, Marseille, France., , Long-Term Safety and Tolerability of Omaveloxolone in Patients With Friedreich Ataxia: Up to 6-Year Data From the MOXIe Open-Label Extension, Zesiewicz. 2026, , , ,	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos da oportunidade de cura para aqueles que estão **Se existe um tratamento aprovado para a Ataxia de Friedreich, capaz de retardar a progressão da doença, por que negar a quem precisa a oportunidade de lutar por mais qualidade de vida? Não estamos falando apenas de um medicamento. Estamos falando de esperança, dignidade e do direito de tentar.**,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desta tecnologia no Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para garantir o acesso democrático a um tratamento eficaz e seguro. A disponibilidade dessa opção na rede pública trará uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, ajudando no controle da condição e diminuindo o impacto da doença nas famílias. Além disso, o fornecimento pelo SUS reduz as desigualdades sociais e pode diminuir custos futuros do próprio sistema com complicações e internações hospitalares mais complexas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na verdade, eu não tenho ninguém próximo a mim com essa doença, mas acredito que qualquer meio que possa ajudar pessoas na qual não consegue ver a esperança em poder acreditar que existe e sempre existirá uma nova oportunidade é válido. Então acredito sim que é altamente importante essas pessoas terem o acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O artigo 196 da Constituição vigente fala que o direito a saúde é obrigação do Estado. Portanto, depois de me informar um pouco sobre esta doença tão triste e inevitável para quem a tem, acredito que esse direito deve ser assegurado da forma possível, que no momento é através desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich trará uma nova perspectiva para os pacientes acometidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante para melhorar a saúde coletiva, prevenção e tratamento de doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que deve ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas os medicamentos que possibilitem melhora mesmo que mínima em doenças degenerativas sendo que tenham distribuição viável devem ser disponibilizados pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporado por se tratar de uma tecnologia capaz de retardar os sintomas de uma doença rara, sendo um direito do cidadão obter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salva vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tipo de medicamento deve ser incorporada no SUS pois é direito de todo cidadão ter acesso igualitário e obter melhor qualidade de saúde e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um adolescente de 14 anos, diagnosticado aos 8 anos com Ataxia de Friedreich. Os primeiros sintomas surgiram aos 7 anos, cardiopatia, seguidos por escoliose, deformidade nos pés e comprometimento progressivo da fala. , , Meu filho perdeu praticamente toda a infância e agora está perdendo também a adolescência. Mesmo quando ainda caminhava, já não conseguia brincar como as outras crianças e viu os amiguinhos se afastarem. Hoje, utiliza cadeira de rodas, consegue dar alguns passos com andador, interage apenas com pessoas nos jogos virtuais e frequentemente sofre bullying por causa da voz ou quando ele fala que tem deficiência, faz uso de antidepressivo e precisa de planejamento e de acessibilidade até mesmo para momentos simples e raros de lazer quando algum familiar tem disponibilidade. , Precisei abandonar meu trabalho, sou sua única cuidadora e, desde então, minha vida passou a ser dedicada aos cuidados dele e à busca pelas terapias indispensáveis: fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e acompanhamento psicológico. O pai é ausente e não participa dos cuidados. Essa sobrecarga também já comprometeu minha própria saúde, , Acompanho o desenvolvimento do omaveloxolone e os relatos de pacientes que tiveram acesso ao tratamento nos outros países, e sei que ele representa uma possibilidade concreta de retardar a progressão dessa doença, em breve meu filho terá a idade para iniciar o tratamento. , , Compreendo que o SUS precise avaliar o impacto financeiro de uma nova tecnologia. Entretanto, peço que essa análise considere também o impacto humano, familiar e social, Existe o custo das terapias contínuas, da perda de autonomia,, da retirada de familiares do mercado de trabalho e de toda a estrutura necessária para manter um um paciente progressivamente dependente., Não estou pedindo apenas que considerem o medicamento pelo olhar de uma mãe desesperada. Peço que considerem também a realidade concreta de quem vive diariamente com essa doença.	2ª - Sim, Qual: Tenho acompanhando pelas redes sociais e pessoalmente pacientes que já fazem uso do Skyclarys e seus benefícios para melhorar varios sintomas desde a fadiga até conseguir voltar a ficar em pé, Positivo e facilidades: Melhora da fadiga, da fala, da força muscular, movimento involuntário dos olhos, melhora da marcha, melhora no controle do tronco e coordenação motora , Negativo e dificuldades: Desconheço algum efeito colateral grave	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Incorporação condicionada com preço negociado, Critérios clínicos objetivos, centros especializado (o Brasil já tem alguns que são referência e realizam até ensaios clínicos), acompanhamento dos pacientes, Registro de resultados de vida real e reavaliação periódica da tecnologia., Fonte: Sistema de saúde da Irlanda

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É realmente importante esse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visto que o medicamento é de alto custo acredito que deve ser incorporado ao SUS para que os portadores da ataxia de Friederich possam viver com qualidade apesar da condição, independente de sua classe social ou poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve sim ser incorporada para ajudar os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS, uma vez que tal tecnologia apresenta alto custo e não são todas as pessoas afetadas pela Ataxia de Friedreich que possuem condições financeiras para adquiri-lo. Esse medicamento representa uma esperança para aqueles que ouviram por muitos anos que estavam submetidos a uma doença intratável e, ao democratizar o acesso à omaveloxolona, é possível voltar a crer na estabilização da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado para trazer esperança para as pessoas portadoras da doença, que não tem condições de bancar os altos custos do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que essa medicação seja incorporada no SUS,para que possa dar uma melhor condição de vida para as pessoas que precisam da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a melhorar a vida de cada pessoa que está com a doença e não pode pagar o 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para tratamento de todos os diagnosticados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião o medicamento deve ser incorporado ao SUS pois é uma doença grave, com rápida evolução e o tratamento deve ser iniciado o quanto antes a todas as classes do Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) no SUS representa um marco essencial para o tratamento de indivíduos a partir dos 16 anos. Como a primeira e única medicação aprovada mundialmente com ação específica para desacelerar a progressão da condição, sua disponibilização na rede pública de saúde é urgente e transformadora., Aprovada pela ANVISA, FDA e EMA, a omaveloxolona atua diretamente no estresse oxidativo e na disfunção celular. O ensaio clínico pivotal (MOXIe) comprovou uma desaceleração estatisticamente significativa no declínio motor (medido pela escala mFARS) em relação ao placebo. Na prática diária dos pacientes, esse ganho se traduz em:, * Preservação da autonomia: Retarda a perda da capacidade de andar, falar e realizar tarefas do cotidiano de forma independente., * Manutenção da qualidade de vida: Adia por anos a progressão para quadros de dependência física total e a necessidade de cadeira de rodas., * Aumento da expectativa e funcionalidade: Permite que jovens e adultos continuem a estudar, trabalhar e contribuir ativamente para a sociedade., Negar o acesso ao único tratamento modificador da doença perpetua a vulnerabilidade dos pacientes. Sob a luz dos princípios constitucionais da equidade, integralidade e dignidade da pessoa humana, o SUS não pode deixar essa população desamparada quando há uma solução eficaz e cientificamente validada disponível., Garantir este medicamento no sistema público é oferecer chance real de futuro, dignidade e preservação da capacidade funcional. Por estes motivos, a decisão desta Consulta Pública nº 101/2026 deve ser FAVORÁVEL à incorporação.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo para as pessoas com A doença e obrigação do governo para com a saúde da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoa tem que ter direito à vida e uma condição boa, igual à todas as pessoas, é um direito a pessoa poder viver sem o peso de uma doença degenerativa, seria um passo muito importante liberar esse remédio ao SUS para que todos consigam viver com mais dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao SUS para que mais pessoas tenham acesso e a chance de ter melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A qualidade da Saúde é o direito de viver deve ser atribuído a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o medicamento implantado no SUS, vários pacientes que dependem do medicamento começaram a ter ele de forma gratuita e poderam continua seu tratamento de forma eficaz e sem custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim , em minha opinião o remédio deve ser incorporado no SUS porque assim vai estar ajudando muitas pessoas com a mesma doença,e pessoas que não tem condições financeiras o suficiente para custear um remédio tão caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que possuem a condição e foram muito beneficiadas por este medicamento e tenho certeza de que outras pessoas que serão alcançadas graças ao SUS também receberão melhorias eficazes, além de ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos possam ser beneficiados 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando uma doença rara de tratamento com custo elevado, o SUS na função social deve incorporar a gratuidade paro o medicamento para que as pessoas tenham acesso ao tratamento gratuito que possibilidade um continuidade da vida e com melhor qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS é de extrema importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é a esperança de muitos portadores da doença, uma vez que é o único apto a retardar significativamente a degeneração causada. Infelizmente, atualmente, esse medicamento só pode ser usufruído por poucos que conseguem comprá-lo. A falta de dinheiro não deveria ser a razão de alguém perder totalmente a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem o direito de terem uma vida melhor, uma chance de lutar, de ter esperança, e acredito que o governo tenha a obrigação de proteger o cidadão quando necessário especialmente em casos como esse	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus com urgência, é uma doença degenerativa, que tem essa possibilidade de tratamento, e deve ser disponibilizado a todos que tem a necessidade mas nao pode arcar com o custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa devecrer direito aos tratamentos via SUS, ainda mais quando se trata de medicamentos de alto custo, mais ainda por ser uma doença degenerativa e rara. Poderia melhorar as condições de vida de quem têm a doença e sem a medicação a progressão da doença é muito rápida e debilitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos não tem acesso de maneira 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os pacientes com comodidades, tem direito ao tratamento de sua doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos de alto custo devem ser disponibilizados pra quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho bom,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento no SUS irá trazer qualidade de vida a todos os pacientes que não possuem acesso por questoes financeiras e vai facilitar a todos a darem continuidade ao tratamento , melhorando e possibilitando qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por amparo constitucional todos devem ter acesso ao tratamento de saúde, principalmente quando a condição e doença forem raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu pesquisei sobre o tema e medicamento, ouvi pessoas com Ataxia de Friedreich e pelo que eu puder perceber, essa medicação da esperança para pessoas com essa condição, que não possui cura. Ao retardar a progressão da doença e melhorando seu estilo de vida e trazendo uma nova perspectiva para vida dessas pessoas. A saúde é um direito de todo cidadão e é dever do estado, prover condições para que todos possam viver com dignidade e autonomia própria, por isso sou a favor dessa tecnologia ser disponibilizada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas com doenças raras devem ter o tratamento disponível para sua condição, independente da condição financeira, portanto o SUS deve disponibilizar os 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Considero que todo medicamento com comprovação de sua eficácia deve estar no SUS disponível para toda a população brasileira, a saúde deve ser como o nome do programa, universal e não só para quem tem dinheiro, com esta medicação no SUS muitas pessoas poderão ter melhor qualidade de vida, vão poder viver bem em comparação a quem não tem a medicação. Em minha opinião, uma vez que a eficácia de um medicamento ou tratamento for comprovada, não deveria ter nem uma consulta pública sobre a inclusão deles no SUS, se a medicação ou o tratamento existe, a eficácia foi comprovada e existe a disponibilidade, qual seria o motivo desumano para não incluir no SUS e dar essa oportunidade de melhora de vida para quem vive com esta condição? Minha opinião é que seja incluído no SUS sim!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de medicamentos, produtos ou procedimentos pode contribuir para a sobrevivência de diversas pessoas com condições de saúde complicadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara com tratamento de alto custo, a incorporação da omaveloxolona ao SUS é fundamental para garantir o acesso dos pacientes e proporcionar mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem diversas pessoas que necessitam do tratamento e não tem condições de arcar com os custos do tratamento..., É só os políticos pararem de desviar o valor destinado a Saúde que dá para custear todos os tratamentos!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho pessoas com ataxia na minha família e vejo as dificuldades enfrentadas pelos doentes e quem está ligado diretamente ao doente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada por ver a dificuldade das pessoas que vivem e convivem com essa condição. E ter essa medicação incorporada no SUS segue os princípios de universalidade e integralidade que o compõem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com essa condição não tem dinheiro para pagar esses medicamentos, por isso cabe ao SUS fornecer a elas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não só uncorpaorada, como produzida por nós.	2ª - Sim, Qual: Vacinas, imunobiológicos e kits de diagnósticos , Positivo e facilidades: Agilidade para aprovação , Negativo e dificuldades: Lobby para contratos superfaturados	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante da era que estamos vivendo a tecnologia é muito importante para facilitar e agilizar qualquer tipo de serviço.	2ª - Sim, Qual: Em serviços bancários, avaliação de médicos e consultas como por exemplo o Doctalia., Positivo e facilidades: Nos dá referências sobre o serviço, se é bom ou ruim., Negativo e dificuldades: Até o momento não tenho o que reclamar.	3ª - Sim, Qual: Quando usava plano de saúde, podia interagir completamente com eles através da tecnologia se essa fosse minha vontade, pois também tinha o serviço presencial. , Positivo: A facilidade e agilidade para marcar consultas e exames, pegar resultados de exame. , Negativo: Não tive experiência negativa	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa incorporação vai beneficiar muitas pessoas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo alto valor de custo deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação para o tratamento para Ataxia de Friedreich no SUS é um direito constitucional à saúde e à dignidade. Conhecer a rotina de quem vive com essa doença rara e progressiva mostra a urgência de garantir equidade, preservar a autonomia, cumprir a Portaria 199/14 e reduzir custos com judicialização e invalidez.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é muito necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia possui a capacidade de otimizar os atendimentos, garantindo a universalização do direito à saúde para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS é importante por oferecer uma opção terapêutica específica para pessoas com Ataxia de Friedreich, contribuindo para preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida, além de ampliar o acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde, sou a favor da inclusão das tecnologias e medicações inovadoras no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que esse tratamento seja disponibilizado pelo SUS. Já tive contato com uma pessoa com ataxia de Friedreich e pude perceber como a doença pode afetar a rotina, a autonomia e até coisas simples do dia a dia., , Por ser uma doença rara e progressiva, acredito que ter acesso a um tratamento que possa ajudar a controlar sua evolução pode fazer muita diferença para os pacientes e suas famílias. Muitas pessoas não têm condições financeiras de pagar por um tratamento de alto custo, então ter essa possibilidade pelo SUS seria uma forma de garantir que mais pacientes tenham acesso ao tratamento, independentemente da sua condição financeira., , Espero que a decisão leve em consideração não só os estudos, mas também a realidade de quem convive diariamente com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado imediatamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É constitucional o Estado garantir a saúde do brasileiro através do SUS, logo, todo indivíduo tem direito a qualquer tratamento que melhore sua condição, ainda que este tratamento não traga a cura. É humanitário, é cristão. Garantir a saúde do indivíduo é usar bem o imposto arrecado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas serão beneficiadas com esse tratamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que por ser uma doença degenerativa, todos que sofrem dela deveriam ter o direito de poder ter acesso à medicação e retardar seus efeitos ao máximo possível, podendo ter direito a uma vida de melhor 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação imprescindível para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Permitir qualidade de vida para as pessoas portadoras da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras devem ter condições de cuidar da sua saúde , Conheço uma pessoa com essa doença vai dar esperança pra ela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que é portadora de ataxia há muitos anos. Hoje, ela utiliza cadeira de rodas e necessita de auxílio para realizar as transferências da cadeira. Ela também apresenta a fala arrastada e dificuldades de coordenação motora para se alimentar, pentear o cabelo, escovar os dentes e realizar todas as atividades do dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que muda a vida das pessoas com ataxias, extremamente importante para sua melhora e não regresso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio irá melhorar qualidade de vida de muitas pessoas com a condição rara, é de suma importância a incorporação do remédio no sus, para outro rumo da doença nos indivíduos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa condição merecem ter acesso a medicamentos que tragam 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que sofrem doenças raras precisam ser ouvidas, precisam de tratamento e frequentemente tenho notícias de que o nosso judiciário nega um tratamento digno. É mto cruel. A medicação já foi aprovada pela ANVISA. Agora é só aplicar no SUS. O ser humano não é descartável... todos nós merecemos ser vistos. Olhem por nós, brasileiros, sobretudo aos que sofrem com essa doença terrível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cuidar da população é um dever do estado!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é possível ajudar pessoas a se tratar dessa doença, deveria ser incorporado ao SUS para mudar a vida de várias famílias com a ajuda da população toda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que seja incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vim por meio do vídeo da Giovanna Boscolo explicando a importância para a vida dela e de outras pessoas, acredito que tudo que possa agregar na vida de pessoas que precisam dessa tecnologia deve ser ofertado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante o medicamento para as pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para a qualidade de vida das pessoas que possuem a ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que esse medicamento seja disponibilizado pois o acesso à saúde é um direito de todos. Dessa forma, as pessoas que precisam desse tratamento poderão ter acesso ao medicamento, independentemente de sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter o medicamento disponível no SUS é de suma importância para qualquer pessoa com ataxia de qualquer tipo, para que melhore a qualidade de vida, e retarde a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por exigir um medicamento caro, acredito que todas as pess devam ter direito ao acesso a ele, não apenas quem pode pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS garantir igualdade no acesso, pois como um medicamento de alto custo o acesso fica condicionado ao poder aquisitivo e pessoas de baixa renda que convivem com a doença acabam tendo acesso tardio ou nunca tendo acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa condição merecem uma vida melhor, medicamentos ou procedimentos podem levar a ciência ao resultado que seria um medicamento ou procedimento que busca o tratamento dessa condição. Acredito, no entanto, que o incorporamento de medicamentos e/ou procedimentos, devem ter seus resultados e efeitos acompanhados por cientistas e médicos. Ao fim, creio que é benéfico para quem sofre com a condição e para a ciência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação se faz necessária devido a quantidade de pessoas que não têm condições de arcar com os custos para usufruir de tal medida no dia a dia, porém continua precisando dela para a sua melhoria ou ao menos a esperança de conseguir se estabilizar em uma condição tão cruel que só se agrava ao longo do tempo. Por melhorias na saúde pública e nas políticas públicas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo tipo de tratamento,medicamento deve ser incluso no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser fundamental ampliar e democratizar o acesso da população ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que por ser uma condição de saúde delicada, o SUS deve disponibilizar o melhor tratamento possível para as pessoas que vivem essa doença. Tendo em vista que a saúde é um direito constitucional de todos os cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia é de suma importância para as pessoas que de alguma forma tem a doença em suas vidas. É direito básico de todo cidadão ter acesso as melhores tecnologias em saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deveria ser aprovado afim de garantir maior qualidade de vida para pessoas que possuem essa deficiência. com a medicação o curso natural da evolução da doença pode ser evitada, promovendo assim mais tempo e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que vai mudar vidas de pessoas muitas vezes esquecidas pela sociedade. , Ter esse remédio no sus vai ser essencial para facilitar o tratamento das pessoas as quais precisam dele, mas não tem condições para pagar por ser algo de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso deve ser ampliado para os casos atuais e futuros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode trazer uma perspectiva de vida completamente diferente para as pessoas com essa condição, dando esperança e trazendo saúde. O Brasil possui um sistema totalmente eficaz, o Sus, que pode ajudar milhões de brasileiros com a simples iniciativa de disponibilizar esse medicamento, de forma que todos que necessitam possam ter acesso e mudar de vida. Importante frizar que, se temos a tecnologia em mãos e podemos ajudar outras pessoas com ela e, mais do que isso, salvar vidas, então é justo e ético que ele seja disponibilidade para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que medicações para doenças raras ou de auto custo precisam estar no SUS, porque trata se de um direito constitucional o direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho via redes sociais uma pessoa que tem a doença, e é vendo a luta diária que essa pessoa enfrenta, devido a doença, que eu acho que deve ser sim incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio de alto custo, nossa população precisa!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Assim como vários outros remédios é muito importante que pessoas que tenham esta condição possam ser medicadas e tratadas corretamente principalmente sendo um remédio que tem um alto custo e muitas pessoas com esta condição não tem as devidas questões financeiras para fazer a compra do remédio necessária sendo prejudicadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com esta condição devem ter acesso ao tratamento facilitado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é um medicamnto essencial, uma vez que a doença é muito agressiva e o medicamento possui altíssimo custo, o que inviabiliza o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é essencial para o tratamento e evolução dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A garantia de melhor qualidade de vida de pessoas que sofrem com a Ataxia deve ser garantida e acessível a todo e qualquer cidadão brasileiro que lute todos os dias para viver uma vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São doenças incapacitantes e seus portadores tem pressa em tentar uma solução.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que essa medicação deve ser incorporada no SUS pois creio que toda pessoa merece ter mais uma chance de viver!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda oportunidade de melhoria de vida deve ser implementada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Infelizmente a Ataxia priva milhares de pessoas de seguir uma vida normal ao impossibilitar ações do dia a dia. Incorporar a medicação trará esperança de uma vida com o retardamento da doença, amenizando o impacto da mesma na vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento trará esperança e conforto para as pessoas portadoras da doença, respeitando um direito constitucional do Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda possibilidade que se tem em ajudar é realmente muito bem-vinda. Pessoas têm sofrido 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todos os cidadãos Brasileiros o acesso à saúde, é imprescindível que o tratamento seja incorporado no SUS acolhendo as pessoas diagnosticadas com ataxias que provavelmente após o diagnóstico ainda passam por mudanças psicológicas, visto que tem uma alteração na rotina com restrições mudando drasticamente o cenário de vida da pessoa, ainda se depara com tratamentos raros e inacessíveis dificultando cada vez mais o processo de recuperação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem o direito à vida e a ter qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas portadoras dessa doença encontraram uma esperança com esse medicamento, o qual não é acessível para todos por ser de alto custo, então para que todos tenham as mesmas chances de retardar a doença com a Omaveloxolona, é preciso que seja disponibilizado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que estão utilizando esse medicamento estão relatando que antes não tinham esperanças e esse medicamento tem dado isso a ela. Todas as pessoas que precisam merecem esse tratamento gratuitamente pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci a doença através das redes sociais e vi pessoas muito afetadas por ela. Sem dúvidas, o remédio pode mudar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho certeza que esse medicamento ajudará muito quem tem essa doença, pois precisamos apoiar dando esses recursos aos que precisam se tratar de forma justa, que é através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida de diversos cidadãos que necessitam do citado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia deve ser implementada, pois dá uma opção de futuro estável e seguro para os indivíduos que sofrem com a doença degenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser utilizada	2ª - Sim, Qual: Não sei dizer , Positivo e facilidades: Não sei dizer , Negativo e dificuldades: Não sei dizer	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicaçao essencial para qualidade de vida e tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oferecer acesso público e gratuito a todos, principalmente de tecnologias tão caras e inacessíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos de doenças rara são demasiado caros, e por sua rara ocorrência não implicam em um custo elevado para o Estado, fazendo todo o sentido a inclusão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich e percebo como esse medicamento é importante para o tratamento de pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de mais acesso a medicação e informações sobre a doença/ 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a incorporação do medicamento deve ser realizada pois conheço pessoas que teriam futuros incríveis porém que foram debilitadas pela Ataxia de Friedreich e que poderiam ser ajudadas pelo remédio mas infelizmente não podem pois não tem dinheiro suficiente para um fármaco que é a única esperança de que poderão trabalhar, estudar, sair de casa, praticar esportes, participar de concursos e garantir um futuro digno como teria qualquer outra pessoa sem influência da Ataxia ou ao menos ter uma vida melhor e mais bem aproveitada. Esse tratamento pode ser a salvação de milhares de pessoas mas também pode ser apenas mais um motivo para elas se preocuparem em como vão arrecadar dinheiro suficiente para seguir com o tratamento. As pessoas que buscam isso normalmente não vão por elas mesmas, vão pela mãe apavorada com o diagnóstico, vão pela esposa ou pelo marido, vão pela filha ou filho que não sabem se poderão cuidar devido aos impactos significativos da síndrome em suas vidas, vão pelos amigos e colegas, vão por qualquer pessoa que sabem que se preocupa todos os dias se amanhã conseguirá se mover, ou falar, ou simplesmente pegar um copo d'água. É muito fácil olhar pro medicamento e pensar numa forma de lucro enquanto famílias estão cada vez mais desesperadas pra conter o avanço dos sintomas. Incorporar Omaveloxolona ao SUS é olhar para cada uma daquelas famílias e mostrar que se importam, se importam se aquela pessoa ainda vai ter uma probabilidade, mesmo que seja mínima, para viver tudo o que poderia antes do resultado dos exames, é mostrar que vocês vêem a luta de cada pessoa que tem que parar de trabalhar, parar de estudar, deixar de viver a própria vida pra cuidar de uma pessoa que tem um diagnóstico de Ataxia de Friedreich, não é só se importar, é ser genuinamente humano, pensar além do lucro econômico do medicamento e ver o ganho de alívio naquelas pessoas, o ganho de uma oportunidade a muito tempo tirada de cada uma, cada esperança se tornar finalmente real	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam exercer o direito a saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito constitucional de todos e um dever do Estado. A incorporação deste medicamento no SUS é fundamental para garantir o acesso universal a um tratamento eficaz para uma doença rara e grave. Sem a disponibilização pelo SUS, o custo inacessível impede que a grande maioria dos pacientes exerça seu direito à vida, à dignidade e ao tratamento adequado, resultando em progressão da doença e perda de qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo fato de ser um doença rara e sua medicação ser de difícil acesso e custo elevado, acredito que o sus seja uma saída para pacientes que não tem acesso ao tratamento medicamentoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que seja importante para mudar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil precisa do medicamento disponível pelo SUS, pois a condição de saúde é rara e o medicamento possui alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização de tratamentos específicos para a Ataxia de Friedreich é de grande relevância para os pacientes.., A existência de uma opção terapêutica capaz de atuar na evolução da doença representa uma perspectiva importante para os pacientes e suas famílias. Por se tratar de uma condição rara e progressiva, é fundamental que o acesso a tratamentos baseados em evidências científicas seja considerado nas políticas públicas de saúde, especialmente quando esses tratamentos podem contribuir para preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas afetadas., , Dessa forma, a avaliação e eventual disponibilização de novas alternativas terapêuticas para a Ataxia de Friedreich podem representar um avanço significativo na assistência às pessoas que convivem com essa doença 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu gostaria de colaborar para o desenvolvimento da saúde no Brasil, e para que mais pessoas sejam tratadas com sucesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus foi criado pra garantir a saúde e a própria Constituição garante isso por que não inclui esse tratamento já que é um direito fundamental?!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que seria sim muito produtivo para as pessoas com essa condição a incorporação desse medicamento. , É uma doença que vai limitando a vida da pessoa e com essa liberação essas pessoas teriam alguma chance de estabilizar a doença para ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito a aprovação e incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) no SUS para a Ataxia de Friedreich. Trata-se do único tratamento existente no mundo capaz de atuar diretamente na causa biológica da doença, desacelerando a progressão neurológica e a perda de movimentos. O acesso a essa medicação no SUS é fundamental para preservar a autonomia dos pacientes, adiar a dependência física, aliviar a sobrecarga das famílias e garantir o direito constitucional à saúde e à dignidade das pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser avaliado humanamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que todos sejam abrangidos 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho essencial a incorporação do medicamento no SUS, facilitando o acesso e melhorando a qualidade de vida para varias pessoas. É pra isso que nós pagamos impostos, para que eles sejam revertidos em serviços que melhorem a vida da população. Principalmente frente à esforços para enfraquecer o SUS por uma parcela da sociedade, faz-se cada vez mais importante buscarmos a melhora do serviço e contribuir para o crescimento e consolidação dos serviços públicos. Que o SUS continue buscando melhorar e oferecer cada vez mais recursos para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a saúde.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda a ajuda é necessária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratmentos inovadores para doenças que são incuráveis sempre terão um papel importante para dar melhor qualidade de vida as pessoas afetadas por essas doenças, e elas merecem tanta chance de viver uma vida autossuficiente wuanto qualquer outro cidadão totalmente saudável e funcional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um grande avanço para o tratamento de ataxia e melhorias da qualidade de vida das pessoas acometidas pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo e qualquer remédio deve ser incorporado ao SUS, afinal, pagamos impostos altíssimos pra isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é o órgão mais importante para a população com essa necessidade de uma medicação assim, entao isso precisa estar disponível para pesquisa ou uso mesmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, È importa-te levar saúde e tratamento 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:
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um condição pouco comentada e, por isso, as pessoas que a possuem apresentam grande dificuldades financeiras de arcar com a medicação, o que demonstra a importância de incorporá-la no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado aos sus pois praticamente todos os tratamentos de doenças raras são muito caros e quando essas doenças aparecem em pessoas de baixa renda o tratamento fica inviável, por isso que esses tratamentos precisam estar disponíveis no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma esperança de melhoria na qualidade de vida para as pessoas afetadas pela doença seria excepcional !!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito caro, e a doença é muito agressiva devido a condição degenerativa causada no portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito de todos e é essencial à vida. O acesso a um tratamento ou medicamento não pode depender da condição financeira de uma pessoa. Quem não pode pagar também precisa receber cuidado. É dever do poder público garantir esse acesso, porque cuidar da saúde deve ser um direito, nunca um privilégio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário para as pessoas com esta comorbidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio traz dignidade a pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, conheço uma pessoa que tem Ataxia de Friedreich e percebo o quanto o remédio é importante por ser um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta, ja atendi pacientes com atacia de friederich e é extremamente incapacitante e as vezes afetam vários integrantes são família. A inclusão de qualquer tratamento ao sus abrangerá a possibilidade de uma vida melhor a mais pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao conhecer uma pessoa com Ataxia de Friedreich se vê o quanto é importante esse medicamento e o quanto pode ajudar essas pessoas à ficarem mais estáveis, e essa opção pelo SUS ajudaria várias pessoas que as vezes não tem condições pelo valor da medicação, elas estariam amparadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nasci saudável, no decorrer do tempo fui perdendo forças e equilíbrio,fiz testes genético e fui diagnósticada com ataxia de friedreich,hoje me sinto incapaz de me cuidar, de tomar um simples banho e fazer até os afazeres doméstico, minha expectativa de uma vida melhor está no uso da medicação skyclarys., Não tenho condições de comprar essa medicação tão importante, aguardo pelo Sus., Mais cada dia que passa sem essa medicação, é um dia que perdemos a chance de vivermos melhores., , , , , , , , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que o sus cuide da saúde mais Integrativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria na evolução e na melhor condição de vida de quem tem essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo sofrimento precisa de atenção do Estado, e não é diferente neste caso. Se há pessoas sofrendo, com a necessidade do uso da medicação, o Estado não pode fechar os olhos ao suplício dessas 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças como essa destroem a vida e a medicação salva	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde é protegido pela Constituição Federal e cada vez mais brasileiros estão com alguma doença rara. Assim, o sus deve se adaptar a essa triste realidade no que diz respeito ao acesso a tratamento e medicamentos para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que vai auxiliar no tratamento da doença, é uma esperança pra quem convive com ela !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo de aquisição do medicamento para os pacientes com ataxia de Friedreich, este medicamento deve ser incorporado no SUS para dar suporte e melhoria na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda a pessoas comrisco real a vida devem receber ajuda pública e privada, em defesa sempre da vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos é importante porque representa uma oportunidade de ampliar o acesso a um tratamento específico para uma doença rara, progressiva e incapacitante. A disponibilização pelo SUS pode contribuir para retardar a progressão da doença, preservar a capacidade funcional, promover mais autonomia e melhorar a qualidade de vida dos pacientes., Além disso, a incorporação do medicamento pode reduzir as desigualdades no acesso ao tratamento, garantindo que pacientes que não possuem condições financeiras de arcar com os custos tenham a possibilidade de receber uma terapia adequada. Dessa forma, a implementação dessa proposta representa um avanço na assistência às pessoas com doenças raras, valorizando o direito à saúde, a equidade e a dignidade dos pacientes e de suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conheço pessoalmente ninguém que tenha essa doença, porém isso não muda o fato de que todo mundo deve ter direito a tratamento, e sendo o remédio tão caro, pessoas em situações mais vulneráveis não conseguirão ter acesso a ele, logo a única forma deles acessarem esse remédio e por meio do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A saúde, assim como o tratamento de diversas doenças, como esta, é um direito fundamental do ser humano, sendo dever do estado garantir as condições indispensáveis para o seu pleno exercício. O SUS precisa ser inclusivo e atender a portadores desta doença, atendendo a seus ""Princípios e diretrizes"" antes estabelecidas, Universalidade, integridade, equidade e descentralização, Com isso não há a possibilidade do SUS em deixar de fora o atendimento de pessoas portadores desta doença."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho através dessa manifestação pedir pela incorporação da medição Omaveloxolona para Ataxia de Friderach no sus .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Venho por meio desse pedir pela medicação Omaveloxolona, pessoas esperam anos por essa medicação enquanto estão perdendo movimentos do corpo, perdendo autonomia, essas pessoas poderiam já estar tomando a medicação que já está aprovada pela Anvisa a qual é inviável para população com Ataxia adquirir, pedimos a incorporação da mesma no SUS..	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pacientes com doenças raras e progressivas, como a ataxia de Friedreich, devem ter acesso pelo SUS a tratamentos que apresentem evidências de benefício e segurança. Considero importante que a omaveloxolona seja avaliada levando em conta não apenas os aspectos econômicos, mas também o impacto da progressão da doença na qualidade de vida e na autonomia dos pacientes. Por isso, sou favorável à sua incorporação ao SUS, desde que atendidos os critérios técnicos e de segurança estabelecidos pela Conitec.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam e merecem ter seu tratamento custeado pelo estado, para que haja esperança e se torne acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicamento de alto custo que devolve a condição e a capacidade de uma pessoa ter uma vida de qualidade, é obrigação do governo custear esse medicamento, uma vez que pagamos impostos e esses devem retornar em forma de auxílio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade da medicação é evidente e deve ser disponibilizada aos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como qualquer medicamento com o valor elevado, para o fim de tratamento de doenças tão sérias, acho que qualquer esforço para incluir e ser liberado pelo SUS, é válida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação desse medicamento no SUS trará esperança e qualidade de vida para as pessoas com Ataxia, creio que todos merecem viver de forma plena independente das suas condições de saúde, e o estado deve tornar isso possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas sem condições financeiras morrem por falta de medicação de alto custo. Isso precisa acabar.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamento para tratamento de um cancer , Positivo: Minha cura , Negativo: Os efeitos colaterais de uma quimioterapia	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que haja disponibilidade para acesso das pessoas que necessitam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter o direito à vida e a saúde, e o Estado tem que proporcionar isso! A incorporação desse medicamento no SUS vai devolver a vida a milhares de pessoas que lutam diariamente pelo básico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante inclusão e este tema é de extrema importância para saúde pública e bem estar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter as melhores condições de tratamento, indiferente do poder aquisitivo, questão que costuma ser mais crítico com doencas desse tipo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que seja incorporado sim no SUS esse tipo de medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço as dificuldades da doença e acredito que é essencial a distribuição 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:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conviver com a ataxia de Friedreich é enfrentar desafios todos os dias. Ter acesso à omaveloxolona representaria para mim uma nova esperança e a possibilidade de ter mais qualidade de vida. Por isso, considero muito importante que esse medicamento seja incorporado ao SUS e esteja disponível para todos os pacientes que precisam dele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona (Skyclarys) é uma opção terapêutica desenvolvida para o tratamento da ataxia de Friedreich. O estudo clínico MOXIe, randomizado e controlado por placebo, demonstrou melhora estatisticamente significativa na escala mFARS após 48 semanas, indicando benefício na função neurológica dos pacientes. Estudos de extensão também avaliaram a manutenção dos resultados ao longo do tempo., , Como paciente com ataxia de Friedreich, considero fundamental que exista uma opção terapêutica disponível para os pacientes pelo SUS. A doença é progressiva e causa impactos importantes na coordenação motora, mobilidade e autonomia. O acesso a uma alternativa de tratamento pode representar uma oportunidade importante para os pacientes., , Fontes: Anvisa – registro do Skyclarys (omaveloxolona), Lynch et al., Annals of Neurology (MOXIe Study, 2021), Lynch et al., Movement Disorders (extensão do estudo MOXIe	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona pelo SUS é um marco essencial para a saúde pública e para os pacientes com ataxia de Friedreich. Trata-se do primeiro tratamento específico capaz de retardar a progressão dessa condição degenerativa, devolvendo dignidade, autonomia e esperança real de qualidade de vida a quem convive com a doença e aos seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus porque é um medicamento que retarda a evolução da doença de ataxia, promovendo qualidade de vida para as pessoas que a possuem. Além disso, o medicamento é caro, e se fosse incorporado pelo SUS, poderia alcançar pessoas de todas as classes que precisam desse tipo de suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como muitas outras, os gastos e acessos da população ao tratamento desta doença é caro e limitado. Todos devem ter oportunidade debse cuidar, se tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Principalmente por ser uma doença rara, não será alto custo.. e todos têm que ter o direito a uma vida digna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pagamos o SUS para atender as necessidades das população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa tem direito a vida, e vida com qualidade. Se podemos, enquanto sociedade, proporcionar isso a um indivíduo, é nosso dever.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito constitucional e pessoas com a condição de ataxia de Friedreich passam por grandes dificuldades sem esperança de melhoras, todos devem ter o direito de pelo menos tentar algum tratamento para ter uma vida com boas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sigo nas redes sociais uma pessoa que possui ataxia de friedreich e percebo como a incorporação do medicamente ao SUS é de extrema e urgente 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer ajuda seja tecnológica ou química para ajudar na saúde deve ser promovida por nossos governantes. A constituição criou o SUS nos artigos 196 a 200 em resumo diz:, A Constituição Federal de 1988 estabelece que a saúde é um direito fundamental de todas as pessoas e um dever do Estado no Brasil., O Direito e o Dever do Estado, • Direito universal: O Artigo 196 determina que a saúde é um direito de todos e obrigação do Estado., • Garantia por políticas: O Estado deve assegurar esse direito por meio de políticas sociais e econômicas., • Acesso igualitário: O acesso às ações e serviços de saúde deve ser universal e igualitário para prevenir doenças e recuperar a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de alto custo e super necessário para melhorar as pessoas que tem essa doença, é imprescindível que esse medicamento esteja disponível no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para quem necessita deste tratamento para melhorar qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trara-se de doença rara que no Brasil temos, 900 casos que necessitam da medicação para sobreviver, bem como é dever do Estado cuidar do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos cuidar das pessoas que tem essa doença, pois é a coisa mais humana que deve ser feita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa doença rara e a medicação foi extremamente importante para a qualidade de vida dela. Considerando o direito constitucional a saude, necessária essa medida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois vai mudar a vida de diversos pacientes e familiares que convivem com a ataxia. Sem a medicação, a doença não tem perspectiva de controle ou melhora, segundo os estudos com a medicação a doença por ser estabilizada, melhorando a qualidade de vida de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos de alto valor agregado devem ser integrados ao sus para atender a população que não tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo que precisa ser financiado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Simplesmente salva vidas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha opinião é que todos os tratamentos devem ser beneficiados pelo SUS. Desde que não impacte nos demais tratamentos a maioria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicacao promissora que pode mudar o curso de uma doença neurodegenerativa e trazer qualidade de vida para esses pacientes que nao tem perspectiva de cura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Valor a vida. Direito a vida	2ª - Sim, Qual: Medicamentos para esclerose multipla, Positivo e facilidades: Participar de pesquisas para ampliação de medicamentos até a cura, Negativo e dificuldades: Não tem	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças degenerativas precisam ter toda atenção do 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, pois essa medicação é imprescindível para modificar o curso dessa doença neurodegenerativa. Há muitos anos os pacientes que têm Ataxia de Friederich aguardam por isso. Nossa constituição diz que todo cidadão tem direito a saúde, saúde é um direito universal, e um dever do estado. Por isso sou favorável a incorporação dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância do remédio no tratamento de pessoas com essa síndrome, sem ele a esperança é muito pequena	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode ajudar muitas pessoas a terem uma melhor condições 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde, sou a favor de que a omaveloxolona seja disponibilizada pelo SUS para pacientes com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos., A ataxia de Friedreich é uma doença rara e progressiva que, ao longo do tempo, pode comprometer a marcha, a coordenação e a independência do paciente. Atualmente, pelo SUS, os pacientes recebem cuidados de suporte e tratamento das complicações da doença, mas não contam com um medicamento específico incorporado com o objetivo de retardar sua progressão. , Por isso, considero importante a possibilidade de utilizar uma terapia que possa retardar a perda funcional, principalmente quando iniciada mais precocemente. A omaveloxolona representa uma nova possibilidade terapêutica para preservar a função e a autonomia dos pacientes por mais tempo. Esse possível ganho funcional também pode postergar a necessidade de dispositivos auxiliares de locomoção, como cadeira de rodas, outros equipamentos, adaptações no ambiente doméstico e de trabalho, afastamentos do trabalho, auxílio de terceiros, cuidadores e tratamentos de reabilitação, que podem representar custos importantes para o paciente, a família e o sistema de saúde., Sei que ainda existem dúvidas sobre os resultados e os custos a longo prazo. Mesmo assim, acredito que esses aspectos possam ser acompanhados na prática, com critérios bem definidos para início do tratamento e avaliações periódicas de sua efetividade., Na minha avaliação como profissional de saúde, diante da progressão da doença e do impacto que ela causa na vida dos pacientes e de suas famílias, existe justificativa clínica para a incorporação da omaveloxolona ao SUS. A possibilidade de retardar a perda funcional, especialmente quando o tratamento é iniciado precocemente, e de preservar a funcionalidade e a independência dos pacientes por mais tempo deve ser considerada na decisão de incorporação.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia no contexto da reabilitação neurológica, incluindo exercícios para equilíbrio, coordenação, mobilidade, força muscular, marcha e manutenção da capacidade funcional e da independência., Positivo: Contribui para a manutenção da capacidade funcional, auxiliando os pacientes a preservar sua independência pelo maior tempo possível. E na Evolução da doença fazer as adaptações das necessidades e limitações de cada paciente., Negativo: Na minha experiência, a fisioterapia contribui para a manutenção da função e para o manejo das limitações, mas não tem como objetivo modificar a causa ou interromper a progressão da ataxia de Friedreich.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando as limitações e o sofrimento da pessoa portadora da doença, quando algum medicamento surge, que possa dar alívio e um pouco de qualidade de vida ao paciente, penso ser obrigação do nosso SUS oferecer este ao cidadão que necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço duas pessoas diagnosticadas com a doença, uma há mais tempo e outra mais recente, e acredito que o tratamento seria muito importante para aumentar a qualidade de vida das pessoas que tem ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o avanço no tratamento de pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é bem angustiante alguém viver com uma doença por muitos anos sem diagnóstico. E hoje poder ter a oportunidade de tratar e retardar os efeitos com a medicação e ter a possibilidade de viver mais é bastante necessário e humano. Ainda mais a medicação tendo o valor que tem de mais de 200 mil reais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a incorporação da medicação. É um direito das pessoas que necessitam da mesma, vejo como um dever do Governo disponibilizar. Com o alto custo, é completamente inviável aos que necessitam da medicação para sobreviver sem progressão da doença, é a esperança de um futuro com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do estado possibilitar o acesso à quem necessita do tratamento e não tem condições financeiras para arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar aos pacientes que possuem essa doença rara, assim como desenvolver e incentivar tratamento para essa doença 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suprema importância que esses medicamentos cheguem ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acredito que se tem alguma forma de ajudar alguém, ainda mais próximo da gente, devemos contribuir de alguma forma .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer pessoa que necessite de qualquer medicamentos deve ser atendido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar o medicamento ao SUS gerará maior acesso a ele para aqueles que não tem condições financeiras para adquiri-lo de outra maneira., Vamos mostrar a força do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é de custo elevado e incompatível com valir que uma pessoa (PF) possa pagar. O Estado tem recursos para auxiliar e deve agir pelo povo necessitado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento disponibilizado pelo SUS irá ajudar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito constitucional, não um favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Seria de suma importância, pois existem muitos casos que precisam ser atendidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de ataxia de Canvas precisamos de medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que meus impostos fossem utilizados para coisas como essa, melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para aqueles que sofrem com a ataxia. O valor é inacessível para a maior parte da população, algo tão importante não deveria ser negado. É imprescindível que esse medicamento esteja sendo compartilhado através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ., medicação de alto custo...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei da importância da distribuição desse medicamento e na esperança para as familias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As patologias complexas não escolhem classe social. Acredito que o tratamento efetivo deve estar ao alcance de todos que dele necessitar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito possa agilizar alguns processos, mas que assuntos complexos e de análises delicadas devem ter um olhar humano sobre o assunto, por exemplo cirurgias em mulheres e consultas de mulheres vítimas de estupros. E muitas tecnologias tendem a serem racistas, e selecionar pela cor e onde mora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Eu gosto de inventar tecnologias para ajudar em causas sociais, se for possível gostaria de ajudar as pessoas. Muitas das minhas invenções mistura IA+robótica.	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante pra quem tem a doença e não tem condições, e sem medicamentos sofre muito é sobre 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 **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tem nada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que as pessoas com doenças raras esperam uma luz, e essa é a luz no momento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Ataxia de Friedreich são orientadas desde o diagnóstico sobre a neurodegeneração, especialmente aqueles com diagnóstico há anos. A medicação é uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida e retardar a progressão da doença, com a incorporação ao SUS suas vidas seriam transformadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem que ter acesso a essa medicação para ter uma melhora e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário essa doença ser incorporada ao SUS, triste ver quem tem a doença sofrendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer meio de salvar vidas devem ser incorporados ao SUS, que é dever do estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é de suma importância o de er do sus de comprir com a necessidade de tratamento de doenças que acometem a sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o SUS deve proporcionar o tratamento para as doenças do povo atendendo assim a ordem constitucional do direito à saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara, deve ser cuidada e ter suporte pelo Estado,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possuo uma amiga que precisa muito do remédio e é muito caro, pessoas com renda baixa precisam desse remedio e muitas vezes nao conseguem comprar e se manter, por isso sou a favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso vai ajudar quem precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sempre que penso sobre doenças raras que não têm tratamento ainda, penso não só no quão aterrorizante isso pode ser para a pessoa diagnosticada e sua família, mas também no instinto de esperança de acreditar que é na sua geração, a qualquer momento, que a solução vai chegar. Para as pessoas diagnosticadas com Ataxia de Friedreich, o dia é hoje. A ciência é incrível e, se bem utilizada, seu avanço é primordial para a garantia da saúde das pessoas. Infelizmente, ela também pode ser cara, mas saúde não deveria ser algo que compramos, é nosso direito. Por isso, reconheço a importância da acessibilidade deste, e de muitos outros medicamentos que salvam e prolongam vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sendo uma estudante da área da saúde apoio a inclusão deste medicamento no sus, visto a sua importância e necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., , Meu pai tem essa doença e, desde criança, acompanho seus efeitos e participo dos seus cuidados. Vi a perda progressiva de sua capacidade de andar, da coordenação das mãos e da facilidade para falar. Essas limitações comprometem sua autonomia e trazem sofrimento emocional. Mesmo sendo uma pessoa forte, ele sente tristeza ao lembrar do que conseguia fazer e medo do que ainda pode perder., , Para quem convive com essa realidade, preservar uma capacidade, por menor que pareça, tem um valor imenso. Conseguir se comunicar, realizar uma tarefa cotidiana ou depender menos de outra pessoa representa dignidade, participação na vida familiar e qualidade de vida. A progressão da doença também afeta toda a família, que acompanha essas perdas e assume necessidades crescentes de cuidado., , Não apresento este relato como experiência de uso da omaveloxolona, mas como filho que conhece o impacto da doença. A possibilidade de um tratamento que possa retardar sua progressão representa uma esperança concreta. Não espero uma promessa de cura, mas a oportunidade de preservar capacidades e reduzir perdas futuras, conforme os benefícios demonstrados pelas evidências e a avaliação médica de cada paciente., , O custo elevado impede que muitas famílias tenham acesso ao medicamento por recursos próprios. Por isso, peço que a decisão considere, além dos aspectos econômicos, o sofrimento dos pacientes, a perda de autonomia e o impacto sobre seus cuidadores. Defendo sua incorporação ao SUS, com critérios clínicos e acompanhamento adequado, para que o acesso ao tratamento não dependa da condição financeira de cada família.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona (Skyclarys). , Positivo e facilidades: Meu ´pai iniciou o tratamento com o medicamento e após isso a progressão da doença que ocorria de forma acelerada ano a ano se mostrou ter estagnado. Assim, houve tanto uma melhora física como uma alívio mental enorme para uma pessoa que vê a doença como um fim irremediável., Negativo e dificuldades: nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nenhum cidadão Brasileiro deve sofrer com uma doença sem tratamento por falta de dinheiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha que sofre desse problema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem sim que incorporar no SUS para ajudar as pessoas que precisão do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que sendo uma doença rara, no caso da Ataxia de Friedreish , e altamente incapacitante, a liberação de uma medicação que pudesse atuar no curso da doença, iria devolver os pacientes a vida útil e , apesar do alto custo, seria interessante , inclusive economicamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um medicamento com eficácia moderada de retardo de progressão para uma doença neurodegenerativa de início na infância com alto impacto na vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Reposição vitamínica e outras terapias paliativas. , Positivo: Pouca resposta. , Negativo: Infelizmente não houve retardo de progressão.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visto que o SUS é um sistema que promove cuidados, prevenção e tratamentos de saúde gratuita para toda população brasileira, e graças a ele, muitas vidas são salvas, é justo que as pessoas que sofrem com a ataxia de Friedreich, também tenham acesso gratuito e facilitado ao medicamento. Em relatos nas redes sociais de pacientes acometidos com a doença é possível notar exercícios e fisioterapia não são suficientes para conter o avanço da ataxia, mas a combinação com o medicamento faz total diferença em um resultado eficaz. Infelizmente é uma doença que atinge pessoas de todas as idades, e o medicamento garante qualidade de vida e esperança para quem convive com a condição, e teme ver a própria vida se paralisando tão repentinamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS pela grandiosidade que pode realizar em uma doença degenerativa e por ser de alto custo o acesso fica difícil. Muitos precisam e com urgência. Tempo é essencial nesse 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho de 16 anos que tem ataxia de Frederich e ele precisa tomar esse remédio pois cada dia ele está perdendo a coordenação motora e forças nas pernas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante esse remédio chegar ao SUS, irá ajudar quem não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante para pessoas com essa condição e pode mudar vidas completamente ao mudarem o curso natural e o avanço da doença, é extremamente importante que o medicamento seja distribuído de forma gratuita através do SUS para salvar mais vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas vidas dependem disso, pessoas já se foram por que não tiveram esta oportunidade. Por isso me posiciono que venha ser pelo Sus para mais pessoas poderem lutar pelas suas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super importante e necessário a implementação de medicamentos para controle e que possibilitem uma melhor qualidade de vida à pacientes com doenças raras, principalmente em vulnerabilidade social. Assim como também a implementação de tecnologias para otimizar avaliações e tratamentos desses pacientes.	2ª - Sim, Qual: Ultrassonografia digital e/ou portátil, exoesqueleto robótico, dinamômetro digital, Positivo e facilidades: Otimização do tempo de aplicação e melhor possibilidades de diagnóstico, tratamento e acompanhamento daquele paciente., Negativo e dificuldades: Necessidade de uma equipe treinada e padronização das etapas para garantir que seja fidedigno.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já pagamos muitos impostos e temos pouco retorno, tenho um amigo que possui essa deficiencia e teve que mudar de pais para conseguir o tratamento, além de estar sofrendo pela doença, teve que ficar longe da familia para conseguir o tratamento, Se for disponibilizado pelo SUS, tanto ele quanto outras pessoas poderão ter o tratamento adequado e perto de seus familiares e amigos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante de uma condição desumana de perder os movimentos, falace consequentemente a autonomia ,, que e o casa do meu família, com certeza, se há possibilidade de tem mais qualidade de vida e melhora do quadro de dependência é importante sim e humano , incorporar essa medicação para que essas pessoas tenham acesso que agilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante e as estatísticas a seu respeito justificam sua incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um importante avanço para a comunidade de pessoas que vivem com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação muito importante que pode mudar a vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação,pois é uma doença muito rara e só quem conhece alguém com ela sabe o sofrimento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamebto poderá dar alento a pacientes com essa doença degenerativa grave, que traz limitações graves de fala, locomoção, além de incapacitar totalmente o paciente de mneira definitiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença me deixou limitações terríveis, ou dependente de quase de tudo, infelizmente eu tenho uma irmã onze anos mais velha e com a doença mais evoluída. Ela está muito pior e com assassinado profissional ela inclusive não reside mais com a família. Não quero chegar a esse ponto. Resido com minha família ainda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa com a doença e o remédio deve ser incorporado por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O cuidado em saúde precisa ser amplo e de acesso universal considerando a necessidade de cada sujeito. Estabilizar e/ou retardar a progressão da doença pode trazer maior qualidade de vida ao sujeitos prolongando sua autonomia e até mesmo participação social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia tem pressa. E isso é muito real, quem tem ataxia não tem tempo para esperar, porque o quanto de espera existe é o quanto de luto a pessoa vive por funções importantes que se vão, que a perda leva e não volta mais. Espero que todos tenham acesso a medicamentos que sejam benéficos e que pelo menos parem o avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a incorporação ao SUS beneficiará todas as pessoas diagnosticadas com essa doença degenerativa permitindo uma qualidade de vida melhor aos pacientes. O Brasil é o segundo país com maior prevalência dessa doença e os casos ainda são subdiagnosticados. O número estimado é bem maior do divulgado oficialmente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante pois tenho uma amiga que conheço que precisa muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Acho muito importante pois tenho uma amiga que precisa	5ª - Acho muito importante pois tenho uma amiga que precisa

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença em questão traz muitas limitações aos portadores, ainda numa idade jovem, e o acesso ao medicamento pode ajudar muita gente, dando qualidade de vida a essas pessoas., Também tenho uma doença neurodegenerativa e sei como é difícil conviver com isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem como premissa atender as demandas da sociedade no quesito saúde e bem estar. Por esse motivo que acho que não tão somente este tratamento como outros devem ser incorporados ao sistema a fim de atender as necessidades mesmo que de um único ente da sociedade que corra risco de morte ou esteja passando por dificuldade devido a problemas ligados a saúde física ou mental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parece ser de grande ajuda para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Aluizio coelho de castro,Sou portador de ataxia de Friedreich,sou militar desde 2003,moro em Juazeiro da bahia,durante minha infância e adolescência e até parte da vida adulta a doença nao se desenvolveu,jogava muita bola na minha cidade de infância,sou de Dormentes-PE,quando foi em 2016 começaram a aparecer os primeiros sintomas,minha voz ficava arrastada,começava ai minha luta por diagnóstico,depois neurologistas me disseram que era ataxia,mas nao sabia qual,ano passado com um teste grátis de saliva ,consegui diagnóstico,após minha voz com o passar do tempo fui tendo dificuldades para andar,mas ainda contigo andar com moletas,com o medicamento espero que a ataxia nao avance e futuramente apareçam tratamentos que revertam a ataxia de Friedreich.Estou tendo dificuldades para andar de moletas e ja estou pensando em adquirir uma cadeira de rodas,esse remédio e minha única esperança de continuar com autonomia e vivo em todos os aspectos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas não escolhem ser acometidas por esses males, mas quando são, o acolhimento pelo SUS é vital.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar as pessoas que não tem condições de pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença sofrem muito e muitas vezes não tem condição de pagar por esse tipo de serviço. Por isso, seria ideal a disponibilização gratuita para retardar a evolução da doença, assim melhorando a qualidade de vida dos portadores dessa ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de Ataxia. Só me locomover com ajuda de andador e outras pessoas. , Tenho quedas frequentes, dificuldade de Deglutição e sono. , , Minha doença esta em estágio avançado.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Neuromodulacao e fisioterapia , Positivo: Melhor qualidade de vida. , Negativo: Temporário. A cada 6 meses tenho que repetir o procedimento	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importantíssimo ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar essa tecnologia (medicamento) vai não apenas salvar vidas, mas também melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas que hoje vivem com uma sentença e não só diagnóstico grave, pois não tem nenhuma outra opção terapêutica eficaz. Incorporar ao SUS e dar esperança, acesso e a chance de viver de novo para pessoas que não tinham mais essa possibilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ter um medicamento desses é essencial, todos com essa doença que afeta tanto o dia-a-dia de quem a tem, merece por direito um tratamento com esse medicamento, podendo amenizar os sintomas da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para ajudar pacientes com medicamentos de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter direito a tratamento com dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona representa um marco na neurologia por ser o primeiro e único medicamento aprovado (pelo FDA em 2023 e, posteriormente, pela EMA) especificamente para o tratamento da ataxia de Friedreich (AF) em pacientes a partir dos 16 anos. , Benefícios:, Melhora neurológica e motora: Promove um ganho clínico na coordenação e função motora global, revertendo parte do declínio neurológico., Desaceleração da progressão: Atua como um tratamento modificador da doença, retardando o curso neurodegenerativo a longo prazo em vez de apenas mascarar os sintomas temporariamente., Restauração metabólica celular: Reativa as vias de defesa antioxidante naturais do corpo (Nrf2) e reduz a inflamação, resgatando a função das mitocôndrias que são danificadas pela doença., Fim da lacuna terapêutica: Como a primeira e única medicação aprovada para a ataxia de Friedreich, oferece a primeira intervenção clínica concreta para pacientes que antes dependiam exclusivamente de terapias de suporte e reabilitação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de grande necessidade e importância que nossa população tenha acesso gratuito a essa medicação que é específica para quem é acometido por essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar pessoas que vivem com a condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com ataxia de Friedreich têm direito constitucional de receber esse medicamento pelo SUS para ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário pois muitos pacientes sofrem da doença que é extremamente rara. Isso faz parte da promoção do direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem condições de cuidar de muitas doenças e deficiências, é só destinar de forma correta o dinheiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é necessária para o tratamento das vítimas da enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E muito ruim saber que teremos um final triste EA bengala cadeira de rodas cama sarcopenia ., , , .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxiliará pessoas que sofrem dessa 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação da omaveloxolona ao SUS por se tratar de uma doença rara, progressiva e incapacitante, para a qual atualmente não existe tratamento específico disponível no sistema público capaz de atuar sobre a progressão da doença. Entendo que existem questões relevantes relacionadas ao alto custo do medicamento e às incertezas sobre seus benefícios em longo prazo, mas acredito que esses fatores devem ser considerados juntamente com a gravidade da ataxia de Friedreich, sua evolução progressiva e o impacto da perda de autonomia na vida dos pacientes e de suas famílias., Os estudos avaliados apontam potencial benefício da omaveloxolona na evolução funcional e na redução da velocidade de progressão da doença, ainda que existam limitações nas evidências disponíveis. Em doenças raras, nas quais o número de pacientes é reduzido e as opções terapêuticas são extremamente limitadas, considero especialmente importante garantir acesso equitativo às novas possibilidades de tratamento. O alto custo também torna o acesso por meios particulares praticamente inviável para a maioria das famílias. Por isso, considero que a incorporação ao SUS, eventualmente acompanhada de negociação de preço, critérios clínicos bem definidos e monitoramento dos resultados do tratamento, seria uma forma de ampliar o acesso e produzir também mais dados sobre seus benefícios na prática clínica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas com a síndrome devem ter acesso, sem empecilho financeiros, de forma gratuita!, O SUS vive!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia usada pelo bem da sociedade vale a pena, ainda mais na área da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de tema extremamente relevante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com minha sobrinha com a doença e a medicação é extremamente cara, não sendo possível arcar sem a ajuda do Governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional que trabalha com paciente com o diagnóstico, entendo a importância do tratamento medicamentoso e terapêutico para suporte desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na avaliação da omaveloxolona, é fundamental considerar a realidade das pessoas com Ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e que compromete significativamente a autonomia e a qualidade de vida. Atualmente, o SUS não dispõe de tratamento específico para modificar a progressão da doença. As evidências analisadas pela própria Conitec apontam potencial da omaveloxolona para reduzir a velocidade de progressão e preservar aspectos da funcionalidade, como mobilidade e realização das atividades diárias. Em uma condição progressiva, preservar funções pelo maior tempo possível representa mais autonomia, qualidade de vida e menor impacto para pacientes, famílias e cuidadores. O acesso equitativo a uma terapia específica também é um aspecto essencial a ser considerado na decisão sobre sua incorporação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um medicamento muito importante e que pode aumentar a qualidade de vida das pessoas que tem essa doença então ele deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as doenças difíceis de tratar devem ser monitoradas e custeadas pelo Estado em suas esferas pois pagamos muitos impostos e desta maneira pago os mais satisfeita.Como programas de saúde bem estruturados as famílias conseguem, com certeza viver melhor .Muitas doenças podem ser acompanhadas com maior qualidade de vida do portador e das pessoas que o cercam com ganho de qualidade de vida para todos os envolvidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para garantir a dignidade e o direito à saúde dos cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a saúde é um direito constitucional e deve ser garantido em todos os cenários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito a tratamento , se o SUS pode fornecer é melhor ainda nós vemos aonde boa parte dos impostos estão sendo usados de maneira correta para ajudar toda a população a se beneficiar com ele .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo o doente crônico e/ou incurável tem direito ao seu tratamento para viver da melhor forma que a ciência possa proporcionar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Conviver com a Ataxia de Friedreich é algo muito desafiador, pois cada dia é uma incógnita que vai determinar as coisas que conseguimos fazer e aquelas que já não ""damos mais conta""., Quando criança, eu corria, andava, pulava, dançava, etc. Mas, aos 12 anos meus pais notaram um desequilíbrio ""atípico"" no meu andar. Passaram-se quatro anos de inúmeras visitas à médicos, exames e possíveis tratamentos ""milagrosos"", sem nenhum diagnóstico concreto sobre o que estava acontecendo comigo. Então, fui encaminhada para a Unicamp onde, finalmente, tive o diagnóstico: Ataxia de Friedreich (AF)., Com o passar dos anos, devido à progressão da doença, eu comecei a utilizar o andador pra me locomover e, aos poucos, não conseguia mais fazer os trabalhos domésticos como antes. Nesse período, tivemos mais uma péssima notícia na família: minha irmã caçula, também recebeu o diagnóstico de AF. , Atualmente, eu utilizo cadeira de rodas, não trabalho, não consigo mais escrever, tenho engasgos todos os dias. E, cerca de duas vezes por semana, apresento episódios muito assustadores de engasgos (até com minha própria saliva), tenho a fala enrolada, preciso de duas pessoas pra me transferir da cadeira pra qualquer outro lugar (cama, sofá, vaso sanitário, etc.), faço uso de fralda geriátrica, necessito de ajuda pra cortar os alimentos, tenho espasmos (todos os dias), e espasticidade, e estou perdendo a audição. Tomo medicamento pra dor neuropática e antidepressivo. , Faça inúmeras terapias - necessárias para o quadro de AF - na APAE., Sei que essa doença está me definhando, aos poucos, todos os dias. Recentemente, a Anvisa aprovou o Skyclarys® (omaveloxolona). Esse medicamento, comprovadamente, retarda a progressão dos sintomas da AF e, é de suma importância que ele seja incorporado ao SUS, para que seja distribuído aos pacientes de forma equitativa. Qualquer atraso na progressão da doença, é um ganho imenso para quem convive direta ou indiretamente com a AF."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Entendo que a incorporação ao SUS beneficiará todas as pessoas diagnosticadas com essa doença degenerativa permitindo uma qualidade de vida melhor aos pacientes. O Brasil é o segundo país com maior prevalência dessa doença e os casos ainda são subdiagnosticados. O número estimado é bem maior do divulgado oficialmente.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora eu ainda não tenha conhecimento aprofundado sobre essa tecnologia, sou favorável à sua incorporação ao SUS. Considero importante que pacientes com ataxia de Friedreich tenham acesso a novas opções de tratamento, especialmente quando elas possam contribuir para melhorar sua qualidade de vida. Acredito que a proposta deve ser avaliada com atenção, considerando as evidências científicas, a segurança e os possíveis benefícios aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que várias tecnologias para tratar de raras condições do povo brasileiro, sejam mais que necessárias, são obrigatórias para o desenvolvimento da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito importante para as pessoas com Ataxia de Freidriech, porque a doença é degenerativa e os efeitos do remédio aumentam significativamente a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que medicamentos de alto valor agregado estejam disponíveis no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É urgente incorporar este medicamento ao SUS, pois o início do tratamento pode ser essencial para evitar a progressão da doença e reduzir complicações , como as quedas. Garantir o acesso rapidamente pode fazer diferença significativa na qualidade de vida dos pacientes que não possui nem coordenação para se movimentar na cadeira de rodas, sempre precisando de um apoio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais. Trata-se de uma doença genética rara, grave e progressiva, que compromete gradualmente a mobilidade, a coordenação motora, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Nesse contexto, a existência de um tratamento capaz de retardar a progressão da doença representa um avanço extremamente relevante. Os resultados dos estudos apresentados pela Conitec demonstram benefícios clínicos associados ao uso da omaveloxolona, especialmente na evolução da mFARS, além de um perfil de segurança considerado aceitável., , Entendo, portanto, que a incorporação da omaveloxolona representa uma medida importante para ampliar as possibilidades terapêuticas oferecidas pelo SUS às pessoas com ataxia de Friedreich. O acesso a um tratamento que possa preservar por mais tempo funções motoras, autonomia e qualidade de vida possui enorme relevância para pacientes e familiares. Por se tratar de uma condição grave e progressiva, considero fundamental que o sistema público disponibilize a terapia aos pacientes que preencham os critérios clínicos para sua utilização, garantindo acesso a uma alternativa terapêutica capaz de modificar a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os estudos clínicos disponíveis demonstram benefício da omaveloxolona na redução da progressão da ataxia de Friedreich, especialmente pelos resultados observados na escala mFARS. A evidência de acompanhamento também aponta para a manutenção desse efeito ao longo do tempo, reforçando o potencial da terapia para retardar a evolução da doença. Considerando que a ataxia de Friedreich é uma condição progressiva que compromete mobilidade, coordenação motora, autonomia e qualidade de vida, a capacidade de retardar sua progressão apresenta relevante significado clínico para os pacientes., , Além dos resultados quantitativos dos estudos, deve ser considerado o impacto funcional do tratamento na vida cotidiana, especialmente na preservação da capacidade de caminhar, realizar atividades de forma independente e manter participação social e acadêmica ou profissional. Dessa forma, entendo que o conjunto das evidências clínicas disponíveis sustenta a eficácia e a relevância terapêutica da omaveloxolona para pacientes com ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos.	5ª - Considero que a avaliação econômica da omaveloxolona deve incorporar adequadamente os efeitos financeiros decorrentes da própria progressão da ataxia de Friedreich. A análise não deve se restringir ao custo de aquisição do medicamento, mas considerar também os custos assistenciais associados à evolução da doença, incluindo acompanhamento multidisciplinar, reabilitação, tratamento de complicações, necessidade crescente de dispositivos de mobilidade e maior dependência de cuidadores. Ao retardar a progressão da doença, a omaveloxolona possui potencial para postergar parte desses custos e reduzir a utilização de recursos decorrente da perda funcional dos pacientes., , Também considero relevante que a análise de impacto orçamentário seja interpretada de acordo com a população efetivamente elegível e com a característica de doença rara da ataxia de Friedreich. Nesse contexto, a avaliação do impacto financeiro deve considerar o benefício econômico decorrente da preservação da capacidade funcional e da autonomia dos pacientes ao longo do tempo. A incorporação de uma terapia modificadora da evolução da doença pode

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					representar não apenas um investimento em saúde, mas também uma redução de despesas futuras relacionadas à progressão da incapacidade e à necessidade de cuidados continuados.
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a essa medicação favorecerá tratamento das pessoas com o diagnóstico e aumentará a qualidade de vida delas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um homem de 18 anos hoje, seu nome é Renato Henrique Rodrigues Silva, que tem ATAXIA DE FRIEDREICH . Amo muito meu filho, sou mãe solo, tenho muitas dificuldades para dar uma vida digna a ele, meu filho tem muitas dores nas costas e pernas, não consegue andar sozinho, devido o desequilíbrio e fraqueza muscular, gasto com terapias para ajuda-lo mas está entrando em um depressão por ser excluído na sociedade, pelas suas dificuldades graves de se movimentar, se cansa com muita facilidade, seus problemas cardíacos causados pela Ataxia de Friedreich, MESMO SENDO TRATADO, estão se agravando. devido a degeneração muscular que a doença causa. A medicação é muito importante para dar ais qualidade de vida ao meu filho e esperança. Não tenho ajuda financeira para cuidar do meu filho, preciso muito que o SUS nos solicite o SKYCLARYS. POR FAVOR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero de extrema importância o medicamento ser disponibilizado pelo SUS para dar uma oportunidade e melhor expectativa de vida para essas pessoas que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que há grande necessidade em ser fornecido pelo sistema remédios, exames e espaços para essas doenças que não possuem cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a quantidade de imposto que é cobrada, esse é obrigação do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem o direito de receber o melhor tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os paciente e familiares que convivem com essa condição que é devastadora para o paciente e para familiares. Como mãe de um menino com ataxia, vejo todos os dias a tristeza e a dor do meu filho em conviver com essa doença e com todas as dificuldades que ela trás, meu filho não teve uma infância normal como outras crianças. Então eu desejo do do meu coração que ele e as outras crianças tenho acesso digno a esse medicamento, que no momento é nossa única esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento trás esperança para as pessoas que portam de um retardo no avanço da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que ter tecnologia de ponta no SUS para pessoas sem condições de bancar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com qualquer tipo de doença (especialmente doenças raras ou pouco faladas) devem ter acesso a todo tipo de 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, devido a gratuidade do remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso dar esperança de uma vida melhor para essas pessoas com tal terrível doença. Imeginem o que é viver sabendo que gradativamente vai deixar de se movimentar para realizar atividades corriqueiras como poder colocar comida no prato.Coloquem-se no lugar destas pessoas e aprovem, por favor, para ajudar a que elas pessoas superar as suas limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam desse tratamento e 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:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Recebi o diagnóstico de ataxia de friedreich aos 12 anos, não tinha sintomas aparente, só no início uma escoliose. Hoje com 30 anos, a cada dia que passa estou perdendo a minha autonomia. Para sair de casa, preciso de ajuda. Uso o andador dentro de casa (com cautela, pois a falta do equilíbrio resulta em quedas frequentes) e a cadeira de rodas para sair. Tenho fadiga e desânimo constantes e caio com frequência. Ainda tenho autonomia para realizar pequenas tarefas, mas, na maioria das atividades do dia a dia, preciso de apoio e ajuda. A doença limita minha vida. Nem sempre os lugares têm acessibilidade e, por isso, muitas vezes deixo de sair. Atualmente, faço fisioterapia pelo SUS uma vez por semana e pago apenas um dia de Pilates. Não consigo investir no tratamento adequado para a Ataxia de Friedreich. Na minha família, eu, minhas duas irmãs e meu irmão temos Ataxia de Friedreich. Isso torna tudo ainda mais difícil, pois arcar com os tratamentos, consultas médicas, acompanhamentos com profissionais e terapias é um custo que não conseguimos pagar. Nossa única opção acaba sendo esperar pelo SUS, que muitas vezes demora meses para conseguirmos uma consulta com o cardiologista ou para realizar um exame. Enquanto esperamos, a doença continua avançando e nossa autonomia vai sendo cada vez mais limitada. O SKYCLARYS é um medicamento que nós trás esperança de dias melhores, mas com a realidade atual o medicamento é apenas um sonho para mim, minha família e para quem tem ataxia de friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os meios para ampliação em benfeitorias para a saúde devem ser plenamente incorporadas ao SUS	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Avanço em requerimentos em prol para saúde pública , Negativo e dificuldades: Uma certa demora nas análises	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Obrigação do Governo já que pagamos tantos 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é direito de todos e dever do Estado garantir a assistência integral a população, portanto, sou a favor da liberação do tratamento da ataxia de Friedreich através da Omaveloxolona pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe o medicamento para auxiliar as pessoas, é de extrema importância que o órgão público auxilie no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento será bastante importante para as pessoas que precisam principalmente por ser uma doença que ainda não existe cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, como pessoa que convive com alguém com Ataxia de Friedreich sabe o quanto essa incorporação é necessária. É a esperança de ver quem amo e todas as 800 pessoas nessa condição, terem de volta qualidade e dias melhores. A Ataxia de Friedreich trás limitações que destroem sonhos, possibilidades e tiram até a capacidade de fazer as coisas mais básicas, como comer com as próprias mãos. , Se existe uma medicação que pode mudar essa história, é por ela que estamos lutando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cuida de pessoas com essa situação e muito complicado, meu esposo não faz nenhum tratamento porque aqui é muito difícil, fui procurar só consegui a fisioterapia mas por ser distante da cidade não consegui levar ele uma vez por semana, toda a família fica doente porque tudo fica difícil, só quem sabe é quem passa, ter o tratamento seria uma graça de Deus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para desenvolvimento do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos merecem o melhor em tecnologia para que tenham dignidade de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia ao Sus viabilizaria tratamentos que hoje são de grande dificuldade de serem feitos, pela raridade da condição, seria de grande importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser introduzido no SUS pois existe uma gama de pessoas que sofrem com a condição e não possuem condições financeiras para arcar com a compra	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam de tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que uma doença tão séria e que afeta tão tristemente a realidade de diversas pessoas deve ter seu tratamento disponibilizado pelo SUS, pois é muito caro e a imensa minoria da população tem capacidade financeira de custear.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS de uma medicação específica para a Ataxia de Friedreich representa esperança e qualidade de vida para pacientes que convivem com uma doença rara, progressiva e neurodegenerativa, que acomete principalmente pessoas jovens e pode levar à perda da autonomia, da capacidade de caminhar e, em estágios avançados, ao acamamento. Garantir acesso a um tratamento de alto custo pelo SUS é promover equidade e oferecer a esses pacientes a possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar sua independência por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante pra salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os impostos no Brasil são altos demais, o país é cheio de regulamentações que impedem os mais pobres de alcançarem riquezas, colocando muitas famílias em situação de carência. Eu queria mesmo é que toda essa carga fosse aliviada, mas como isso é praticamente impossível o mínimo que se espera é que os mais necessitados tenham acesso ao tratamento pelo SUS, já que é isso que ele promete.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento possui um custo elevado, sendo impedimento para pessoas de baixa renda terem o acesso ao tratamento. Incorporar a medicação no sus permite que o acesso à saúde para população vulnerável, garantindo dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém e que fará toda a diferença em sua expectativa de vida 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para famílias que possuem pessoas nessa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há tantos desvios de dinheiro público no país... , Por que não gastar com tratamento de saúde das pessoas?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa tem doença autoimune e sei a dificuldade de conseguir medicamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho q deve ter tratamento para doenças raras, tem a ter remédio para esses tipos de doenças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar no tratamento de pessoas com condições raras e de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, peço que essa realidade seja considerada, na decisão. Para quem vive com uma doença progressiva,, ter acesso ao tratamento pode significar preservar por, mais tempo aquilo que ainda consegue fazer hoje	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento para doenças raras é sempre importantíssimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que seja incorporado no sus muitas pessoas precisam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga Lígia convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é muito importante e necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que salva vidas deveria sempre ser aceito, e quando comprovado sua eficácia ou a possibilidade dela sem danos maiores, nunca discutido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser um direito do cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante incorporar para atender e beneficiar aqueles que estão necessitando da medicação para controle da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a universalidade e a equidade do SUS devem alcançar também os pacientes com doenças raras. Trata-se de uma patologia grave, progressiva e de alto custo, cujo tratamento é inacessível para a imensa maioria das famílias brasileiras por vias privadas. A incorporação deste remédio garante que o direito à saúde não seja restrito pelo poder aquisitivo, cumprindo o papel social e constitucional do nosso sistema público de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito de todos independente da raridade do seu diagnóstico. Garantir remédios de alto custo no SUS é consolidar o princípio da universalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo que haja ainda falte uma dúvida a respeito da inclusão do medicamento devido à seu custo, qualquer tipo de esperança para aqueles que sofrem com a doença é fundamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois um tratamento de tal doença, dará oportunidade a quem não pode financeiramente arcar, a ter meios de sobreviver e ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento, avanço científico a favor de todos deve estar no SUS. Sofremos com altas tributações ganhando salário baixo. Deveríamos ter acesso aos direitos básicos sem dificuldades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a real necessidade devem ser atendidas e assistidas com todo tratamento disponível., Tenho um amigo chamado Aluísio, que antes de adoecer, tinha uma vida normal, jogava bola, corria, passou num concurso para Soldado da Polícia Militar e formou-se sem nenhuma alteração. Hoje, ele tem sua locomoção bastante limitada e com dificuldade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou esposo. De uma pessoa ataxia tem muitas ilimitacoes ela não anda fala arrastado usa cadeira de rodas quase nao come esta desfinhado usa fralda nao tem controle na urina e nem nas fezes no, Banho eu tenho que dar antes de ficar doente ela era uma pessoa muito dependente desde 9 julho que a situação dela só piora so que nao sabia o que era ela não tem controle nenhum so que este anos dia 04/08/26 que veio o diagnóstico dela mas antes de vim o diagnóstico ela estava bem debilitada so que estar bem pior agora teve uma progressão rapida quem tem ataxia tem presa minha esposa a ataxia dela não é de Friedreich mas acho que esse remédio deveria vim pra outras ataxias pq eles sofrem muito e quem cuida também e com esse remédio teria mas qualidade de vida a progressão da doença é todos os dias quem tem ataxia tem presa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria bastante a vida das pessoas acometidas pela doença, dando-lhes melhores condições de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo alto custo do tratamento, ele acaba se tornando inviável para a grande maioria da população, devendo 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga próxima com um filho diagnosticado há 11 anos com ataxia de Friedreich. A etravirina ajudou muito na melhora da coordenação motora, mal estar e equilíbrio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , “Como amiga de familiares, peço que essa realidade seja considerada, na decisão. Para quem vive com uma doença progressiva,, ter acesso ao tratamento pode significar preservar por, mais tempo aquilo que ainda consegue fazer hoje	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o sistema de saúde como um todo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento com este custo deve ser fornecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que pessoas com condições de saúde tenham acesso à tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que este medicamento seja incorporado no SUS, dando oportunidade a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atende a necessidade dos menos favorecidos.. Conheço uma pessoa que andava, corria e jogava bola normalmente e hoje caminha com dificuldade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma condição neurogenerativa e progressiva e apresenta um prognóstico clínico muito reservado. Se existe a esperança dessa condição ser tratada, temos que investir de todas as formas. É um medicamento muito caro, a incorporação no SUS possibilitará o acesso das pessoas que mais necessitam, mas não possuem poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que as pessoas que possuem essa doença tenham direito a um tratamento que pode melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um amigo que tem sua condição de saúde cada vez mais debilitada por causa da ataxia. Sua mobilidade vem sendo cada vez mais comprometida e por consequência a sua qualidade de vida e saúde mental. É imprescindível que SUS incorpore esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Super importante incluir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , A cada dia vejo ela definhar um pouco mais. Reclamada de cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , Entendo que a incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, caracterizada pela deterioração funcional cumulativa, com importante impacto sobre marcha, coordenação, autonomia e qualidade de vida. Nesse contexto, a avaliação da omaveloxolona deve considerar não apenas alterações pontuais em escalas, mas sua capacidade de retardar a progressão da perda funcional ao longo do tempo., , O mFARS constituiu o desfecho primário do estudo pivotal, sendo uma escala clinicamente relevante para avaliação da progressão da ataxia de Friedreich. Os resultados disponíveis demonstram efeito favorável da omaveloxolona na evolução funcional, com manutenção do benefício em avaliações de seguimento. Dados de longo prazo, incluindo comparações com coortes de história natural, sugerem redução da velocidade de progressão funcional. Embora existam incertezas quanto à magnitude do benefício em horizontes temporais muito prolongados, essas limitações devem ser interpretadas considerando a raridade da doença, sua evolução progressiva e a ausência de alternativas terapêuticas modificadoras disponíveis no SUS., , Do ponto de vista clínico, retardar a progressão funcional representa um desfecho de elevada relevância. Mesmo uma redução parcial da velocidade de deterioração pode significar maior preservação da marcha, independência para atividades da vida diária e participação social, além de potencial redução da necessidade de cuidados, reabilitação e suporte por terceiros. Dessa forma, o benefício clínico não deve ser interpretado exclusivamente pela variação absoluta de uma escala, mas também pelo tempo adicional de preservação funcional proporcionado ao paciente.	2ª - Sim, Qual: Tratamento de pacientes com a condição clínica em centro de doenças raras., Positivo e facilidades: estabilidade e melhora clínica., Negativo e dificuldades: não verifiquei.	3ª - Não	4ª - A evidência clínica disponível demonstra benefício da omaveloxolona na redução da progressão funcional da ataxia de Friedreich (AF). No estudo pivotal MOXIe, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, foram incluídos pacientes com AF geneticamente confirmada, com 16 a 40 anos. O desfecho primário foi a variação da modified Friedreich Ataxia Rating Scale (mFARS) em 48 semanas. A omaveloxolona apresentou diferença de ?2,40 pontos na mFARS em relação ao placebo (p=0,014), demonstrando melhora estatisticamente significativa da função neurológica., , Os dados de extensão sugerem persistência do benefício, com manutenção da diferença de mFARS após 72 semanas e ausência de deterioração adicional nos pacientes tratados precocemente. Em análise comparativa com a coorte de história natural FACOMS, pacientes tratados apresentaram progressão de aproximadamente 3,0 pontos na mFARS em três anos, versus 6,6 pontos nos controles pareados, correspondendo a diferença de ?3,6 pontos., , Esses achados são clinicamente relevantes por se tratar de doença genética progressiva, incapacitante e sem outras terapias modificadoras disponíveis no SUS. A principal evidência sustenta, portanto, retardo da deterioração funcional, particularmente relevante para preservação de marcha, independência e atividades	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				da vida diária. Permanecem incertezas quanto à magnitude do benefício em longo prazo, justificando monitoramento sistemático e geração de evidências em vida real., , Referências: Lynch DR et al. Ann Neurol. 2021, 89:212-225. DOI:10.1002/ana.23748., Lynch DR et al. Mov Disord. 2023. DOI:10.1002/mds.29286., Lynch DR et al. Ann Clin Transl Neurol. 2023.	
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho uma deia formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicação é de grande importância para os diagnosticados com essa ataxia conseguirem ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu primo tem o diagnóstico e isso impacta significamente na vida dele pelo acometimento motor e de fala.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação essencial para uma doença progressiva e degenerativa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária a devida incorporação para que pacientes possam receber medicamentos por meio 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para auxiliar no tratamento de pessoas que precisam e não tem tanta condições de acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

03/10/2026

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo diariamente com as limitações provocadas pela ataxia e conheço de forma concreta o impacto que as alterações de equilíbrio, coordenação e mobilidade podem causar na vida de uma pessoa., , As dificuldades para caminhar não significam apenas uma limitação física. Elas comprometem a autonomia, dificultam atividades cotidianas, reduzem a possibilidade de sair de casa e interferem diretamente na qualidade de vida. Cada perda funcional pode representar também a perda de uma parcela da independência., , Por isso, considero muito importante a incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para os pacientes com ataxia de Friedreich que tenham indicação para o tratamento., , Em doenças neurológicas progressivas, preservar a função pelo maior tempo possível tem um valor enorme. Para quem enfrenta dificuldades de equilíbrio, coordenação e locomoção, retardar a perda funcional pode significar continuar caminhando, realizando atividades diárias e mantendo maior independência., , Também considero fundamental que o acesso a uma terapia específica para uma doença rara não dependa da capacidade financeira do paciente e de sua família. Os pacientes que preencham os critérios para o tratamento devem ter a possibilidade de acessá-lo de forma equitativa pelo SUS, com acompanhamento médico adequado., , A incorporação de terapias específicas para doenças raras representa um avanço importante para toda a comunidade das ataxias. Durante muitos anos, os pacientes tiveram poucas alternativas além do tratamento dos sintomas e da reabilitação. A disponibilidade de uma terapia direcionada à doença representa uma mudança significativa nesse cenário., , Por conhecer pessoalmente o impacto da ataxia sobre a mobilidade e a autonomia, considero fundamental ampliar o acesso ao Skyclarys para os pacientes elegíveis. Preservar movimentos, independência e participação na vida cotidiana pelo maior tempo possível significa preservar qualidade de vida e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheci Aluízio jogando bola, andava normal ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma família que tem sofrido com a ataxia de Friedreich, uma criança de apenas 7 anos que vem há pelo menos 2 sofrendo com as consequências da doença, tendo sido diagnosticada há pouco. A mãe teve que deixar de trabalhar para dar conta de levar a filha para os cuidados com terapias, além de ter mais dois filhos, que precisam dela. Qualquer possibilidade de retardo na progressão da doença é uma esperança para que essa menina cheia de vida possa conseguir aguardar a ciência chegar a uma possível cura. Saber que existe essa medicação, mas que tem o custo tão elevado, é desesperador para familiares, pacientes e amigos. Ter esse medicamento no SUS seria dar esperança e qualidade de vida para famílias de pacientes de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar as pessoas com deficiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Auxiliar de enfermagem . Tenho uma amiga que tem Ataxia de Friedreich, e vejo como a doença a deixa num estado vulnerável., Vi falar que a medicação omaveloxolona é o primeiro e único medicamento aprovado no mundo especificamente para o tratamento da ataxia de Friedreich. , Acho q trariam melhoras significativas na qualidade de vida dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara, que até pouco tempo não tinha tratamento, inúmeras pessoas sofriam silenciosamente e hoje elas tem a oportunidade de um tratamento. , O SUS é para todos, incorporar essa tecnologia no mesmo, seria de extrema importância para pessoas com está condição de saúde., Já vi uma pessoa com está condição, e foi doloroso ver como é difícil ficar sem 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de condição de saúde progressiva e sem cura, todo o medicamento que pode minimizar sintomas e retardar a progressão deve ser implantado	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Reabilitacao com uso de realidade virtual para praticas fisicas. , Positivo: As praticas fisicas somadas a outras possibilidades de tratamento retardam a progressão e contribuem na qualidade de vida., Negativo: Nao interfere em.sintomas graves	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento mostra melhora na coordenação motora, é uma luz no fim do túnel para quem sofre de ataxia, q não tem cura e é muito debilitante! O medicamento precisa estar disponível para as famílias de forma gratuita.	2ª - Sim, Qual: Minha prima tem um filho com ataxia diagnosticado há 11 anos, e ele chegou a tomar etravirina. A etravirina já deu uma boa melhora na coordenação motora, mal estar e equilíbrio. Ele nao tomou a omaveloxolona pois nao tem condiçôes financeiras de comprar., Positivo e facilidades: Nao teve experiência com o omaveloxolona, pois não tem condição financeira ou de acesso ao medicamento., Negativo e dificuldades: Não tive.	3ª - Sim, Qual: Etravirina. Mas sei que o omaveloxolona traz melhores resultados. Ele precisa estar disponível para quem precisa, é urgente!, Positivo: Melhora no mal estar, equilíbrio e coordenação motora. , Negativo: Não teve.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS, por ser uma doença muito séria e seus custos são elevados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essas tecnologias devem ser disponibilizadas pelo SUS para garantir uma vida digna às pessoas afetadas por essa condição e às suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci meu amigo bem, correndo, jogando bola, e hoje está acometido com a enfermidade, não consegue nem caminhar mais sem auxílio de muleta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que é benéfica para a população deve ser utilizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheci pessoa que andava e praticava esporte e hoje anda com dificuldade e precisa do tratamento mas muito longe de adquiri por meios proprios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Eu conheço de perto a situação do meu amigo Aluísio e sei o quanto é importante isso ser resolvido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença séria e degenerativa e precisa urgente de mais acessibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe pessoas de baixa renda com necessidades deste remédio e tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Conheço amigo de trabalho que necessita desta condição de tecnologia e posteriormente para a saúde do mesmo, a vida dele depende desta tecnologia e remédio , Positivo: Apenas aspectos positivos de publicidade desta tecnologia , Negativo: Que não há uma distribuição desta tecnologia e remédios para as pessoas mais necessitadas , principalmente de forma econômica	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um tratamento de auto custo e com uma ajuda de qualidade de vida e esperança. Um avanço para a saúde e o SUS é para o povo e deve ser incluído nesse avanço tecnológico.	2ª - Sim, Qual: A minha irmã já teve acesso a medicação e aprovação jurídica ,mas infelizmente o tratamento não obteve resultados., Positivo e facilidades: Esperança e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Ter que atualizar a cada 3 meses é a autorização junto com o pagamento autorizado deixou a desejar. Mas isso levou pouco tempo para ser resolvido	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor acesso aos tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo com o qual me formei em curso de formação para polícia militar há 20 anos e o mesmo participava de todas as atividades físicas e intelectuais e hoje o mesmo sofre de limitações físicas e motoras em razão da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, NECESSIDADE DE APOIO DO ESTADO À POPULAÇÃO .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que todas as pessoas portadoras da Ataxia de Friedreich tenha acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais acesso para tratamentos, melhor para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os casos são poucos e não iam impactar significativamente no orçamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o SUS deve Fornecer o Remédio para Ataxia. Tenho um irmão que o nome é Aluísio que tinha uma vida Normal , jogava bola, corria, andava de bicicleta e hoje devido a Ataxia está com sua locomoçao já bastante comprometida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ajudar aos necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação auxiliará no tratamento de muitos casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A oportunidade deve ser dada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma medicação importante para pessoas com ataxia de Friedreich e de alto custo, é necessário garantir seu fornecimento gratuito às pessoas com indicação para o tratamento 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é muito importante para tentar fazer com que quem tem essa doença tenha uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de interesse coletivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda é preciso, pra o combate a essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de extrema importância para o tratamento de uma doença rara, mas infelizmente progressiva e que acarreta a perda de qualidade de vida e sofrimento dos acometidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho correto a inclusão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma pessoa que convive com a ataxia Friedreich, sei da importância que essa medicação pode mudar na vida do meu filho e de outras pessoas que convivem com ataxia.E acompanho uma pessoa que foi morar fora do país e está tomando a medicação, e quanto a evolução dela está melhor.Essa medicação deu esperança??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas vidas dependem dessa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a omaveloxolona deveria ser incorporada ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais. Trata-se de uma doença rara, progressiva e incapacitante, e o acesso ao medicamento pode contribuir para retardar sua evolução e preservar a qualidade de vida. O alto custo não deveria impedir que pacientes tenham acesso ao tratamento. É fundamental que o SUS avalie e disponibilize essa opção terapêutica de forma segura e acessível para quem tem indicação médica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que como qualquer doença, seja ela degenerativa, genética ou apenas uma infecção, devem ter o direito ao tratamento por meios públicos. Os meios públicos proporcionam cuidado e saúde à muitas pessoas, mas doenças raras como essa são negligenciadas e elitizadas pelo estado. Para fim de cumprir com os direitos sob a saúde brasileira, os medicamentos devem sim ser oferecidos pelo sistema único de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ampliar o acesso ao tratamento por meio do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo auxílio a pessoas com doenças raras no geral deve ser incorporado no SUS para que todos possam de uma vez por todas ter a chance de viver da melhor forma possível!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia cerebelar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento caro que deve ser custeado 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS porque é o único tratamento existente capaz de retardar a progressão da Ataxia de Friedreich, doença genética rara, degenerativa e sem cura que atinge principalmente crianças e jovens. A Anvisa já aprovou sua segurança e eficácia. Sem esse medicamento, os pacientes perdem gradualmente a capacidade de andar, falar, trabalhar e viver com independência. O custo anual é inviável para as famílias — a maioria não conseguiria pagar. Negar acesso é condenar jovens ao declínio certo, sem alternativa. A saúde é direito constitucional. Pedimos a incorporação da omaveloxolona no SUS para que todos tenham a chance de frear a doença, não apenas quem pode 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer progressivamente a autonomia, a mobilidade e a realização das atividades cotidianas, com impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , Nesse contexto, a disponibilização de uma terapia capaz de retardar a progressão da doença representa uma importante possibilidade de preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida das pessoas afetadas, permitindo que tenham melhores condições para realizar suas atividades, manter sua independência e construir uma perspectiva de vida mais digna., , Por se tratar de uma medicação de alto custo, o acesso ao tratamento pode ser inviável para muitas pessoas sem a participação do sistema público de saúde. A incorporação ao SUS é, portanto, fundamental para garantir acesso mais equitativo ao tratamento, independentemente da condição socioeconômica do paciente., , Considero de extrema importância que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso oportuno ao tratamento, especialmente diante do caráter progressivo da doença e da importância de intervir antes que ocorram perdas funcionais mais significativas., , Dessa forma, apoio a implementação dessa medicação no SUS, por entender que essa medida pode contribuir para reduzir a progressão da doença, preservar a autonomia e proporcionar maior qualidade de vida às pessoas que convivem com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos tem necessidade e não tem condições de arcar com as despesas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pessoas com a síndrome precisam do medicamento e nem sempre tem condições de arcar com os gastos, pelos princípios do SUS e da constituição é direito delas ter acesso a saude e ter suas demandas atendidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar no SUS seria de grande ajuda para todas as pessoas que sofrem diariamente com essas condições! É muito complicado conviver com isso e temos que fazer o possível pra ajudar cada pessoa a construir um futuro melhor, mais saudável e cheio de esperança!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo com com a Ataxia de Friedreich e ao longo do tempo que o conheço essa doença tem evoluído na mudança de sua mobilidade, aumento de quedas e agora utilizando o auxílio de andador! Ele foi diagnosticado em 2020, mas os sintomas começaram em 2019!, , Diante da progressão da doença e a necessidade de ajuda para sua locomoção, trabalho e saúde, considero bastante relevante que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso, pelo SUS, a uma opção de tratamento que está sendo avaliada pela Conitec.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus, pois medicação de valor muito alto, famílias sem condições financeiras para custear.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu amigo Aluísio, e amigo de profissão encontra-se com essa doença. Antes da doença, jogava bola, corria, andava de motocicleta. E hoje, tem dificuldade de locomoção, anda moletas e dificuldade na fala.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS. A ataxia é uma doença com um tratamento muito custoso e deve receber essa assistência e atenção do nosso sistema 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um colega de trabalho com a doença. Uma pessoa que a cada dia diminui a mobilidade motora que apresenta muita dificuldade de se manter em equilíbrio. Precisa da andador e do apoio dos colegas. Percebo com frequência que a mobilidade dele está diminuindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS por ser um tratamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 3 amigos que lutam com essa doença a muitos anos. Atrapalha na condição de vida deles, impossibilita de realizar diversas atividades físicas comum em nosso dia a dia, acabam dependendo de outra pessoa. Precisamos que seja implantado no SUS urgentemente!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS porque é o único tratamento existente capaz de retardar a progressão da Ataxia de Friedreich, doença genética rara, degenerativa e sem cura que atinge principalmente crianças e jovens. A Anvisa já aprovou sua segurança e eficácia. Sem esse medicamento, os pacientes perdem gradualmente a capacidade de andar, falar, trabalhar e viver com independência. O custo anual é inviável para as famílias a maioria não conseguiria pagar. Negar acesso é condenar jovens ao declínio certo, sem alternativa. A saúde é direito constitucional. Pedimos a incorporação da omaveloxolona no SUS para que todos tenham a chance de frear a doença, não apenas quem pode pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A avaliação popular de causas como esta é de extrema importância para o exercício da cidadania.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito difícil viver com a ataxia, pois ela vai te limitando, a cada dia que passa você vai piorando mais,comecei na muleta depois passei pro andador, hoje estou na cadeira de rodas. , Ter um medicamento que vai ajudar a melhorar os sintomas, significa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todas as pessoas com Ataxia tenha acesso para uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso é muito importante urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que essa pesquisa termina de forma positiva e essa medicação chegue aqueles que precisam tenho um amigo e sei como é difícil manter seu tratamento e muito jovem, espera também pensando em tantos outros que sei que tem uma condição de saúde assim difícil de manter seu tratamento com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tema pode ser a esperança no tratamento de doenças raras, degenerativas e progressivas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importância fundamental para quem depende do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho e cunhado de um paciente com ataxia, Ele inicialmente perdeu a força nas pernas, o equilíbrio e até na fala sentimos a diferença. Precisa fazer atividade física constante para tentar conter a progressão da doença enquanto aguarda o tratamento., Descobri através dele que muitas outras pessoas tem o diagnóstico e se há esperança, vamos promover o bem comum. O mais complexo já foi feito, que são os estudo para o tratamento. Agora sejamos multiplicadores de cura., E não existe no mundo sistema mais democrático para isso do que nosso 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Durante muitos anos, as pessoas com Ataxia de Friedreich não tiveram acesso a um tratamento específico capaz de modificar a evolução da doença. A omaveloxolona representa uma importante possibilidade terapêutica, atuando sobre mecanismos relacionados ao estresse oxidativo e à função celular., Nos estudos clínicos que fundamentaram sua aprovação, a omaveloxolona demonstrou benefício na escala mFARS, utilizada para avaliar aspectos da progressão neurológica da Ataxia de Friedreich. Em uma doença progressiva, a possibilidade de preservar funções por mais tempo é extremamente relevante. Manter autonomia, mobilidade e capacidade de realizar atividades da vida diária pode representar uma diferença significativa para o paciente., , Também considero fundamental que o acesso ao tratamento não dependa da condição financeira de cada família ou da necessidade de recorrer individualmente à Justiça. A disponibilização pelo SUS pode proporcionar acesso mais organizado e equitativo aos pacientes que atendam aos critérios definidos.,	2ª - Sim, Qual: omaveloxolona, Positivo e facilidades: Eficácia medicamentosa e ótima evolução do paciente., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais, tais como elevação de enzimas hepáticas, cefaléia e alterações gastrointestinais. Porém, vale destacar que tais implicações são praticamente irrisórias quando comparamos aos benefícios trazidos aos pacientes.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não temos condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro e resolve um problema importante. O tratamento vai devolver qualidade de vida aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito importante para pessoas com ataxia e isso traz uma nova esperança para aqueles que não tem condições de comprar, além de ser um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas pessoas com essa condição de saude e precisamos que seja incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam de uma chance de viver. Gastamos tanto dinheiro com roubos na política e o que é realmente necessário para salvar vidas não está sendo feito com maestria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial para a dignidade da vida de pessoas em condição sensível.	2ª - Sim, Qual: Já vi os avanços na saúde da minha amiga , que apresentou melhora na fala e caminhada, Positivo e facilidades: Melhora na fala, melhora no caminhar, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que vivem nesta situação não tem a mínima condição de adquirir a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado ao SUS por se tratar de uma medicação de alto custo e com isso os benefiariam os pacientes da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um filho que tem este diagnóstico e vejo muita dificuldade e sem esperança de um convívio melhor se não puder usar o medicamento, ele é a nossa esperança uma vez que foi descoberto um medicamento que pode melhorar a vida do diagnosticado, então que seja autorizado pelos órgãos de direito. Estamos nos agarrando a está esperança com muita ansiedade, que ela não seja demorada pra chegar porque o portador da ataxia não espera, precisa ser urgente e termos acesso mais urgente ainda. Deus Abençoe	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que seja para melhorar a saúde das pessoas deve ser incorporadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a saúde de todo 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:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedreich e vivencio diretamente os impactos que essa doença causa na minha vida. A doença afeta bastante a minha mobilidade, meu equilíbrio, minha coordenação e minha capacidade de realizar atividades que antes poderiam ser feitas com muito mais facilidade e independência. É uma condição progressiva e, com o passar do tempo, existe o risco de perda cada vez maior de autonomia., , Essas limitações não afetam somente a locomoção. Elas também interferem na minha rotina, na minha independência para realizar atividades do dia a dia, nos estudos, no trabalho e na minha vida social. Muitas tarefas simples passam a exigir mais esforço, adaptações ou ajuda de outras pessoas. Além do impacto físico, existe também o impacto emocional de saber que a doença pode continuar progredindo., , Por isso, considero muito importante que a omaveloxolona seja disponibilizado pelo SUS. Atualmente, ainda não utilizo o medicamento, mas tenho a expectativa de ter acesso a uma opção de tratamento que possa ajudar a preservar minha capacidade funcional e minha autonomia pelo maior tempo possível. Para uma doença progressiva como a Ataxia de Friedreich, ter acesso ao tratamento significa ter uma oportunidade de tentar retardar a perda de funções e manter uma melhor qualidade de vida., , Para mim, o acesso ao medicamento não representa apenas tratar uma doença, mas preservar possibilidades: continuar estudando, trabalhando, realizando atividades cotidianas, convivendo com outras pessoas e participando da sociedade com o máximo de independência possível. A aprovação do Skyclarys pela Anvisa em 2025 representou um avanço importante, pois se trata do primeiro medicamento aprovado no Brasil especificamente para o tratamento da Ataxia de Friedreich. Nos estudos apresentados à Anvisa, a omaveloxolona demonstrou benefício em medidas relacionadas à progressão da doença e às atividades da vida diária. Por isso, sou favorável à incorporação da omaveloxolona 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:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental que o SUS disponibilize o medicamento omaveloxolona para os pacientes com ataxia de Friedreich que tenham indicação médica e não possuam condições financeiras para arcar com o tratamento. Trata-se de um medicamento de alto custo, cujo valor pode inviabilizar o acesso para muitas famílias. O acesso ao tratamento não deve ser determinado pela capacidade financeira do paciente. Por isso, defendo que o SUS assuma o fornecimento do medicamento à população que necessita dele, garantindo tratamento adequado e maior equidade no acesso à saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como temos um sistema de saúde universal com seus princípios bem definidos devemos fornecer medicamentos que nossa gente precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não posso compactuar com o Não auxílio às pessoas doentes e que precisam sair do seu país para conseguir o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a tecnologia tem capacidade de atenuar o sofrimento, melhorar a condição de vida do indivíduo acometido ou até reverter o avanço da doença. Deve sim ser utilizada no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que nenhuma pessoa deve sofrer sem tratamento por uma doença que existe tratamento mas que não tem dinheiro pra pagar! Se existe tratamento precisa tratar! O dinheiro não pode ser um obstaculo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou professor e já tive alunos com ataxia de Friederich e sei o quanto é importante esse medicamento ser acessível para essas pessoas. Eles percebem que a condição delas vai piorando e não podem fazer nada. O remédio acende uma esperança para elas e suas famílias, tendo a chance de parar a evolução da doença e proporcionar uma qualidade de vida 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Determinado tipo de tratamento precisa de uma abrangência maior.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este remédio já se mostrou extremamente eficaz na contenção da Ataxia de Friederich, sendo a melhor chance para as pessoas que convivem com esta doença, no entanto ele ainda é muito caro	2ª - Sim, Qual: Meu primo que convive já tomou o Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Meu primo que convive com esta doença já tomou o Omaveloxolona e teve ótimos, atrasando a progressão da doença, Negativo e dificuldades: O custo altíssimo da medicação que impede a continuação do tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que saúde é um direito de todos e o acesso à saúde de qualidade deve ser assegurado pelo estado, incluindo a pesquisa e aprimoramento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa com Ataxia de friedreich e sei quanto limita a vida dele ao andar, falar, fazer as coisas básicas da vida, fora as dores contantes e dificuldade ao realizar afazeres do dia a dia, estamos aguardando ansiosamente pelo remédio no Sus para que haja uma esperança. Quem tem ataxia tem pressa e nos como familiares aguardamos ansiosamente pelo remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos tornar o processo para medicação mais democrático e de fácil acesso. Pessoas dependem do medicamento, e merecem viver uma vida na qual chances e oportunidades apresentadas a elas se tornem possibilidades para um futuro com mais qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa e acompanho sua trajetória desde o início dos sintomas, em 2019, e do diagnóstico de Ataxia de Friedreich, em 2020. Ao longo desse tempo, pude perceber como a doença foi progredindo e trazendo mudanças na mobilidade, na autonomia e na realização de atividades do dia a dia., , Acompanhar uma doença progressiva de perto mostra o quanto ela pode afetar não apenas a pessoa, mas também sua rotina, seus planos e sua qualidade de vida. Por isso, considero muito importante que existam novas possibilidades de tratamento e que uma opção para a Ataxia de Friedreich possa ser disponibilizada pelo SUS. Acredito que ouvir as pessoas que convivem com a doença e suas famílias é fundamental para que sejam consideradas as dificuldades e necessidades reais de quem é afetado por ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação fornecida pelo SUS é uma medicação de ponta e auxiliará na frenagem do desenvolvimento dos sintomas da ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa com essa condição, precisa do 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As doenças raras precisam de mais atenção. Se existe a chance de melhora, é direito constitucional o acesso a medicação, afeta crianças ate adultos jovens. Com grave acontecimento neurológico e redução da expectativa de vida em 50% em relação a população em geral. Alem da necessidade constante da equipe multidisciplinar para tentar minimizar as sequelas ou tentar retarda-las. Ja existem medicamentos específicos para modificar o curso da doença, como a OMAVELOXOLONA/Skyclarys.Estima-se que o Brasil apresente a segunda maior população de pacientes no mundo. Sendo assim sou a favor da incorporação da medicação no SUS. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo direito à vida e à saúde. O medicamento é caro o que torna o acesso muito difícil para quem precisa dele especialmente a população mais carente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma terapia com potencial de modificar a evolução neurológica Da doença, garantindo mais qualidade de vida em pacientes com a ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente necessária a ajuda do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga próxima de uma mulher que tem a ataxia, onde ela parou de andar com 24 anos, e com o passar do tempo foi piorando a qualidade de vida dela. Atualmente ela depende da mãe para fazer tudo por ela, ela não consegue se alimentar sozinha, não consegue andar, não consegue fazer as transferências sozinha, não vai ao banheiro sozinha, enfim, depende da mãe pra tudo. Penso que esse medicamento pode contribuir muito na qualidade de vida dela, não só dela, de todos que tem essa ataxia, ou convive com alguém que tenha, desde já agradeço	2ª - Sim, Qual: Convivo com uma amiga que vem perdendo os movimentos do corpo, Positivo e facilidades: esse medicamento vai ajudar ela em vários aspectos, Negativo e dificuldades: de negativos somente ver ela piorando sem o medicamento	3ª - Não	4ª - Essa minha amiga tem me mostrado o avanço e as melhorias que esse medicamento tem feito	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento inovador que vai dar mais qualidade de vida a pessoas com uma doença tão devastadora. Infelizmente o custo é muito alto para uma pessoa comum ter acesso, então é importante que o SUS incorpore este medicamento para que mais pessoas tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS para ajudar a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de valor muito alto, inacessível a quase toda a população brasileira que precisa da medicação, então é obrigação do País/Estado suprir., Tenho amigo que levava uma vida totalmente normal, trabalhava, praticava esporte, andava em seu próprio veículo, e hoje não consegue mais devido a essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma neta que é portadora de doença as raras e toda a rotina da família da minha filha e Nossa também foi alterada por conta dos desafios que temos que viver por conta desta situação. A necessidade de minha filha sair do emprego para cuidar da minha neta, as dificuldades em achar equipe multiprofissional para este tipo de Ataxia e a busca por medicamentos, e tratamentos específicos, que são raros	2ª - Sim, Qual: Minha neta faz parte de um grupo de estudos na Unicamp para Ataxia., Positivo e facilidades: Oportunidade de melhoria do prognóstico com o uso do medicamento., Negativo e dificuldades: Ainda são estudos e, por isso podem gerar efeitos colaterais ou mesmo piora do quadro.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento contribui para a qualidade de vida de todos q precisam, alem da redução de custos com gastos provenientes das intercorrencias e condições progressivas q a falta dele pode gerar	2ª - Sim, Qual: A desaceleração da progressao da doença , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: A perda de autonomia e mobilidade reduz a qualidade de vida tanto do paciente quanto da familia, gera custos, perda de renda	3ª - Sim, Qual: Como profissional de saude, tenho experiência em atendimento a pacientes com ELA, Parkinson e Hunington, doenças degenerativas q se assemelham a ataxia de friedeich e todo tratamento para essas doenças traz benefícios tanto oara o paciente quanto para o núcleo familiar e social envolvido, Positivo: Melhora na qualidade e expectativas d3 vida, Negativo: Nao ha aspectos negativos no tratamento, mas a fakta dele geracustos associados as condições clinicas decorrentes da progressão	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos reconhecer a necessidade não atendida em doença rara sem alternativas terapêuticas, ainda que o nível de evidência comparado a aprovações baseadas em múltiplos ensaios de fase 3 seja menor há evidências clinicamente significativas de melhora. Não incorporar um medicamento para uma condição neurodegenerativa rara com base em incerteza econômica é uma afronta aos princípios defendidos pelo SUS, além de incoerente justificar a incerteza do benefício a longo prazo, pois a redução da progressão da doença em 55% em 3 anos já demonstra a necessidade da incorporação do medicamento. Esse desfecho é relevante ao considerar que se trata de uma doença neurodegenerativa rara e que não existe outra terapia medicamentosa disponível, o que se existe hoje é uma sentença e certeza de piora progressiva, ter um fármaco distribuído gratuitamente e universalmente e diminuir a progressão — ainda que não saibamos como será essa melhora a longo prazo — é permitir que a pessoa com Ataxia de Friedreich tenha uma maior qualidade de vida, é prover cuidado universal e integral. A universalidade permite que o medicamento seja acessado por pessoas que nunca teriam condições de o comprar, não incorporar é reforçar as desigualdades em saúde e ignorar os determinantes sociais em saúde. Não há integralidade do cuidado quando não há disponibilidade gratuita do único medicamento disponível atualmente para a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para qualidade de vida	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Melhora nas possibilidades de vida e qualidade , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporando ao SUS pois este é um direito Constitucional de cada cidadão 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:
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de medicação única, que altera prognostico de doença neurodegenerativa, mesmo que rara, abre a oportunidade para tratar e fornecer dignidade e o mais importante, o direito à vida aos afetados, tal qual preconiza nossa constituição e o princípio de equidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que mudou totalmente desde que conheci, infelizmente a mudança foi terrível, hoje ele só anda com andador, treme muito, necessita de ajuda para fazer coisas simples, vejo tudo isso quando o encontro e dou carona para sua casa. Realmente é uma doença muito triste, pior que me disse que piora ainda mais a Siri ação dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhore a condição de vida da pessoa afetada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São cruciais para o tratamento de alguns indivíduos e para o cumprimento do direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esperança pra melhora na qualidade de vida do portador da Ataxia de Friedreich.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma condição genética, degenerativa e progressiva que compromete a coordenação motora e a mobilidade, podendo causar fraqueza muscular na musculatura estriada esqueletica, implicando na perda progressiva da capacidade de caminhar, além de complicações importantes, como a cardiomiopatia e a insuficiência cardíaca. Todo medicamento que possa contribuir para preservar a mobilidade, a qualidade de vida e a estabilidade clínica das pessoas que vivem com Ataxia de Friedreich deve ser considerado para disponibilização pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas sofrem com a doença e não têm condições de arcar devido o valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheco uma pessoa com Ataxia de friedreich e essa doença faz com que ele perca sua independência, prejudica no andar, falar, que ele se cansa muito nas mínimas coisas do dia a dia. A mae nao pode trabalhar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço o mesmo deste de criança,jogando bolo e trabalhando e hoje dependendo de moletas para se locomover .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fornecimento da medicação via SUS, torna-se essencial para o prolongamento da vidas das pessoas com essas síndrome. A todos é assegurado o direito a vida e a saúde de forma digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sabemos que o direito à saúde é um direito constitucionalmente previsto, assim como a dignidade da pessoa humana, que é justamente a condição a qual o medicamento visa a preservar nas pessoas com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para desacelerar o processo de adoecimento atrelado à ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa q tem a doença e ela precisa muito do medicamento no Brasil, hoje ele esta alocado na Italia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante facilitar o acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada essa medicação, para que mais pessoas possam ter um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento que proporcionaria mais qualidade de vida para pacientes portadores de doenças degenerativas como a Ataxia de Friedreich, e por ter um custo alto, o que dificulta o acesso ao medicamento, acredito que deve sim ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas que sofrem com a condição devem ter acesso aos melhores tratamentos disponíveis enquanto a ciência avança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento necessário para ajudar a vida das pessoas é direito e deve ser incorporado ao SUS. Empatia e cuidado com todos modificará a vida no Brasil. Saúde direito de TODOS E DEVER DO ESTADO. Está na nossa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um garoto hoje com 17 anos e com diagnóstico de AF desde os 12 anos. Meu filho tem sintomas dessa patologia desde os 5 anos de idade. Sofremos muito por 8 anos por falta de diagnóstico e isso gerou gasto de muito dinheiro com exames e terapias desnecessárias. A falta de conhecimento sobre a doença levou meu filho ao uso de cadeira de rodas muito antes do necessário, uma vez que terapias erradas podem ter acelerado o curso da doença, e a falta de fisioterapia e fono também. A família toda adoeceu, vivemos um divórcio por desentendimentos, redução da minha jornada de trabalho para poder cuidar dele, meus pais entraram em depressao ao ver o neto de doze anos na cadeira de rodas sem saber porque. As dificuldades de coordenação levaram ele a sofrer bullying, a escola achava que ele tinha preguiça. Depois do diagnóstico o nível econômico mudou, eu tenho que trabalhar menos, pois preciso cuidar dele sozinha, levar nas terapias que são caras e a maioria não tem no sus. Gasto em média 3 mil reais por mês só com terapias e vitaminas por causa da doença, gasto com manutenção de cadeira de rodas. Eu era independente mas agora dependo de ajuda da família para manter tudo que ele precisa e ainda sinto que falta. O medicamento pode melhorar a qualidade de vida dele, pois ele desacelera a progressão, no caso a cardiopatia dele pode estabilizar. Acompanho rede sociais de americanos e europeus que tiveram muita melhora na qualidade de vida após o uso do medicamento. É o único remédio que existe, então é um direito constitucional que meu filho receba esse remédio, uma vez que ele é o único remédio que existe para ataxia de Friedreich. O sus garante a integralidade do tratamento, e esse é a única medicação que existe, precisamos dela para que meu filho possa viver, e ele vivendo bem nós que o amamos também viveremos bem, pois todos aqui já sofremos muito com tudo que ele já passou, e ver o remédio não estar acessível é algo que dilacera todos nós	2ª - Sim, Qual: Essa medicação chegou para o meu filho por ordem judicial há dois meses. Ainda é pouco tempo de uso mas já percebemos aqui muitas melhoras. Ele voltou a ter controle de pinça para pegar, por exemplo, comprimidos, voltou a conseguir pegar um copo na mesa, tomar e voltar o copo na mesa sem derramar, voltou a comer sozinho sem derrubar, voltou a lavar os cabelos sem precisar de ajuda, melhorou muito a auto estima e humor com as melhoras que sente, conseguiu colocar o arroz da panela no seu prato, a cabeça está balançando menos e os olhos também, isso ajuda ele a ver melhor quando tenta focar. Se sentir recebendo o tratamento junto com essas melhoras está sendo muito importante para ele voltar a acreditar na vida, pois ele está no ensino médio e, enquanto todos falam de vestibular ele falava que só queria voltar a andar sem cair e cansar. Sabemos que o tempo de uso ainda é pequeno, mas essas conquistas de coordenação motora fina que devolvem autonomia de coisas que antes ele precisava me pedir ajuda, estão sendo muito importantes. Sabemos que com o tempo os benefícios serão ainda maiores, principalmente a estabilidade da evolução da doença, diminuindo o risco de cardiopatia que é o que mais me preocupa , Positivo e facilidades: Controle de pinça. , Autonomia para se alimentar, escovar dentes e higiene pessoal. , Ele percebe mais facilidade para fixar o olhar em alguma coisa que mostramos, pois antes a cabeça e os olhos tremiam muito o que fazia ele demorar pra ver algo que eu apontava a uma certa distância. , A melhora no comportamento e humor também nos impressiona. Ele está no terceiro colegial e não queria saber de faculdade. Hoje ele voltou a ter interesses em investir nele. Era como se ele não achasse que valia a pena investir nele. Chegou a dizer uma vez que queira morrer porque achava que sua vida não tinha sentido mas não queria que eu ficasse triste. Hoje ele não demonstra que quer desistir da própria vida. Voltou a falar do seu desejo de fazer algo depois de terminar o colegial , Negativo e dificuldades: O aspecto negativo maior é ficar sem o remédio. Por estar vindo por ordem judicial, hj tenho em casa comprimidos para cinco dias e não tenho previsão de quando chegará a próxima remessa. Um aspecto negativo é ver meu filho ter acesso e os outros não terem. Temos medo de ficar sem o remédio porque nunca poderemos comprar algo com um valor tão alto assim. Ele não teve reação colateral nenhuma, então não temos o que reclamar	3ª - Não	4ª - Segundo o estudo francês que analisou uma quantidade enorme de pessoas em uso do medicamento fica evidente que a tecnologia proposta traz uma desaceleração para todos os grupo de pessoas com AF, sejam elas em estágio avançado ou não.	5ª - Tenho contato com muitas famílias que também vivem a ataxia de Friedreich e quero destacar que todas as famílias que eu converso tiveram impactos econômicos fortíssimos. A grande Maioria das mães cuidam dos seus fixos com ataxia sem auxílio dos pais, é raro ver casal que não se separa e pai que se envolve com os cuidados. , Percebo também que a carreira de todas as mães se torna afetada pelas rotinas de cuidados e terapias. , Mesmo as mães que mantém seus empregos, acabam reduzindo carga horária para dar conta. , As terapias multiprofissionais do sus também são bem precárias e a maioria não tem acesso nem a Fisio, Fono e terapia ocupacional. No site e redes sociais do ibra é da Abahe é possível encontrar mais informações a respeito da vivência dessas famílias
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sistema Único de Saúde precisa amparar os cidadãos brasileiros com a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia deva ser incorporada ao SUS para melhorar a qualidade de vida de vida dos pacientes que convivem com tal condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a esperança para controle da doença defenerativa mas é cara e nem todos tem acesso, por isso deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito de ter tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação consegue alterar o curso da doença e deve ser disponibilizada a todos os afetados para melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudara e bastante na qualidade de vida dos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que todas as pessoas com essa condição tenham acesso à medicação que pode melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria benéfico para população que necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci a história de uma pessoa que sofre com ataxia de friedreish, e precisa da medicação para continuar com o tratamento, além de ser uma medicação necessária para se ter no SUS, para o acesso de todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância do medicamento para as pessoas que apresentam a doença, mas não têm recursos para adquirir o produto, devido o 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo incorporada no SUS, ela vai atender um número maior de pacientes que hj não acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem Ataxia de Friedreich e vi os primeiros sinais há uns 12 anos e hoje ela é cadeirante. A doença avança e depende da medicação para ao menos atrasar o desenvolvimento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tem muita relevância no tratar de pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que perdeu 02 filhos para ataxia, e o marido está em fase terminal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença que pode ser extremamente incapacitante. Se tem a chance de mudar a evolução, os acometidos precisam ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A integração da tecnologia torna o atendimento demasiado plural.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é direito de todo cidadão brasileiro o acesso à terapia, em especial em situação de doenças raras e de alto custo terapeutico como da ataxia de f.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a universalização de uma medicação tão importante para essa condição que afeta tanto a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, convivo um uma pessoa com Ataxia de Friederich e que vê o quanto limita a vida dele, o quanto afazeres simples tornam se dificultosos a eles, que eles precisam desta medicação para que estacione os sintomas e quem tem ataxia tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança que tem a condição., Vejo a luta dos pais que é uma busca incansável por profissionais que entendam da doença. Fisioterapeutas, clínicas especializadas. , O enorme gasto que precisam dispor de transporte especializado para transportar a criança pra fazer o tratamento da criança. A mãe precisou abdicar da sua vida profissional pra dedicação exclusiva aos cuidados da filha doente., Ter a segurança de que o medicamento será aprovado com menos burocracia para quando a criança puder utilizar, trás uma tranquilidade e alivia um pouco a dor da família e dos amigos, garantindo que a criança possa, na idade determinada, ter uma garantia de que terá uma certa qualidade de vida, podendo desacelerar o processo da doença., Penso que, assim como posso ver e entender um pouco do caminho, da trajetória que essa família tem, outras muitas outras famílias também passem pelas mesmas aflições e incertezas diante da possibilidade de, eventualmente, precisar depender de meios judiciais pra conseguir a medicação que trará um certo alívio pra pessoa que tem ataxia e também seus amigos e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Depois de conhecer um pouco mais sobre a ataxia de Friedreich e ler as informações disponíveis nesta consulta pública, gostaria de manifestar minha posição favorável à incorporação da omaveloxolona pelo SUS., , Mesmo não tendo contato direto com pacientes com essa doença, me chamou atenção o fato de ser uma doença genética rara e progressiva, que pode afetar a mobilidade e a autonomia das pessoas ainda muito jovens., , Entendo que o custo do tratamento precisa ser considerado e que os recursos do SUS são limitados. Mas também acredito que, quando existe uma possibilidade de retardar a progressão de uma doença grave para a qual existem poucas alternativas específicas, é importante buscar uma forma de disponibilizar esse tratamento., , Por isso, sou favorável à incorporação da omaveloxolona, com critérios claros para utilização e acompanhamento dos resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa portador da doença, e devido ao alto valor da medicação, deve ser incorporada ao Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é muito dolorosa para quem convive com ela ou conhece alguém que convive. Com a disponibilidade desse remédio gratuitamente pelo SUS, mais pessoas tem a esperança de diminuir os efeitos causados e viver com uma maior qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Conheço uma pessoa que depende desse remédio para atividades básicas do dia a dia perdendo totalmente sua independência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Esse remédio faz com que esforços mínimos diários deixem a pessoa independente e consiga viver melhor
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas em vulnerabilidade social irá se beneficiar desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tem algum brasileiro em sofrimento por quesões de saúde e um medicamento capaz de ajudá-lo a sanar, estacionar ou regredir a condição, isso por si só é motivo para integrar a medicação ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgente para salvar vidas q nao tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que necessita do medicamento para retardar essa condição. Estamos todos esperando muito por esse momento. Para ela ter uma qualidade de 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante permitir acesso ao tratamento a pessoas que sofrem com a doença. O SUS tem papel fundamental por ser muitas vezes a única chance de tratamento para boa parte da população que tem esse diagnóstico. Uma condição tão rara, cruelmente degenerativa e incapacitante precisa de uma atenção maior por parte das políticas públicas e disponibilizar uma oportunidade de tratamento pelo SUS seria um grande avanço para as pessoas que possuem a doença ou convivem e cuidam de pacientes diagnosticados. Por essa razão, deve ser incorporada ao SUS a tecnologia que possibilita o tratamento. Pessoas jovens e plenamente capazes que foram diagnosticados com a doença apresentam importante evolução da sintomatologia e impacto direto na vida. Dificuldade na fala, comprometimento da mobilidade, perda de força e até problemas cardíacos são algumas das consequências trazidas pela doença. É muito importante que as tecnologias existentes para tratamento sejam oferecidas pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que medicações para doenças raras e que possuem alto custo devem ser fornecidas pelo SUS para tratamento com acompanhamento de equipe médica. Além da melhoria de vida ainda traz uma grande oportunidade de pesquisa dos resultados do tratamento gerando dados para a medicina brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação que pode melhorar a qualidade de vida das pessoas acometidas por essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Remédio Skyclark's precisa ser incorporado ao SUS para tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que traga uma melhora e qualidade de vida tem que ser entregue 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante. É uma doença degenerativa e pode ser freiada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se do primeiro medicamento aprovado nos EUA pelo FDA, para tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich. Esta enfermidade não dispõe de tratamentos aprovados até o momento., Existem medicamentos na mesma situação, exemplo, riluzole, aprovado para tratamento da ELA, bem como o edaravone, já aprovados.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Riluzole,, edaravone,, deutetrabenazina, Positivo: Avanços no manejo clínico dos pacientes com enfermidades neurodegenerativas ou crônicas, Negativo: custo elevado	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia ela veio pra ajudar,so que com isso fica fora dos orçamentos para pessoas que nao tem como pagar .ACho que precisa deixar mais barato e de fácil acesso para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser atendido pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS transforma vidas e pode transformar a vida do meu sogro. Ele, que atualmente já faz uso da medicação há alguns meses, teve uma melhora muito significativa na sua qualidade de vida ao ter o avanço dos sintomas da doença retardados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir a omaveloxolona pelo SUS representa ampliar a equidade no cuidado às pessoas com ataxia de Friedreich, evitando que o alto custo do tratamento determine quem poderá ou não ter acesso a uma terapia capaz de preservar funcionalidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, melhoria da condição de vida dos portadores da doença combatida pela 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe tratamento, existe reconhecimento internacional, saúde é direito básico e dever do Estado. Precisamos perder quantas vidas para nos mexermos? 700 mil?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que o tratamento é caro , estar aberto no SUS , chega pra quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem ataxia de Friederich e que também faz uso da medicação e já houve grande melhora, ela já passou a tomar banho sozinha e ir fazer as necessidades sem precisar de ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação do medicamento. Como estudante do 7º período de Ciências Biológicas, compreendo a gravidade da Ataxia de Friedreich, uma doença rara, genética e neurodegenerativa que causa a perda progressiva da coordenação motora, fala e gera complicações cardíacas fatais. Hoje, o SUS não oferece nenhuma terapia capaz de frear a evolução da doença, limitando-se a cuidados paliativos que não evitam que o paciente perca a autonomia e termine em uma cadeira de rodas precocemente., A omaveloxolona (Skyclarys) representa um marco científico histórico por ser o primeiro e único tratamento aprovado pela Anvisa que atua diretamente na raiz do problema. Ao estimular a via Nrf2 e restaurar a função mitocondrial, o fármaco protege os neurônios e retarda significativamente a progressão dos sintomas motores. Estudos clínicos robustos comprovam sua eficácia em preservar a capacidade funcional e a qualidade de vida., Sob a ótica econômica, a incorporação centralizada pelo SUS é mais eficiente do que a atual judicialização em massa, permitindo ao Ministério da Saúde negociar preços sustentáveis. Além disso, ao estabilizar o paciente, o medicamento reduz custos secundários crônicos que já sobrecarregam o SUS, como internações por insuficiência cardíaca e suporte para incapacidade total. Garantir esse acesso é um dever humanitário e constitucional de equidade na saúde pública brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da medicação é importante e necessária para os pacientes em tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o país, o SUS, etc, DEVE ajudar qualquer pessoa com doenças, independentemente do valor necessário, para remédios ou 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A maioria das pessoas não tem condições de pagar o valor do medicamento, eu imagino a família ver o filho cada dia dia pior e sem acesso ao medicamento que na verdade não cura só retarda a doença. , O Sus é a única saída para essas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tive uma pessoa que era muito próxima de mim, e que tinha ataxia e por falta de tratamento não está mais presente entre nós! Eu acredito que esse tratamento deva melhorar as condições dos abraços.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que isso ajudará muitas pessoas nessas condições.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São VIDAS, que merecem cuidado. Nesse caso, o cuidado é esse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias ajudam no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich., A cada dia, essas famílias convivem com o medo de perder movimentos, autonomia e qualidade de vida. Para quem enfrenta uma doença progressiva e rara, ter acesso a um tratamento que pode ajudar a retardar sua evolução significa muito mais do que um medicamento: significa tempo, esperança, independência e a possibilidade 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com ataxia de Friedreich precisam de suporte do Estado e melhores meios para apoio e tratamento. A ataxia não deve ser uma sentença de morte a longo/médio prazo e o SUS deve dispor de mecanismos para as terapias e tecnologias possíveis para uso dos pacientes. Uma doença rara que já possui uma grande população dentro da sociedade brasileira e envolve todas as famílias na rotina de suporte e cuidado, além dos altos custos para as terapias necessárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental que seja disponibilizado pelo SUS, para que a todos seja garantida uma vida digna, à luz da Declaração Universal dos Direitos Humanos e da Constituição brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é uma condição rara e extremamente limitante que restringe significativamente a vida social e cotidiana das pessoas com síndromes raras, as condições são progressivas podendo causar também infecção do trato respiratório muito graves, esse medicamento pode dar melhores condições de vida a essas pessoas e seus familiares que muitas vezes se dedicam em tempo integral para dar melhores condições. Por esses motivos, esse medicamento deve sim ser incorporado pelo SUS, pois tem um custo muito alto sendo impossível as famílias arcarem com o tratamento, ainda mais que é de uso contínuo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio Skyclark's precisa ser incorporado ao Sus para ajudar pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci uma peço que tem a doença e precisa do medicamento e o quanto ele é 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tive uma pessoa que tinha essa ataxia, mas não havia nenhum tipo de tratamento naquele momento, e hoje essa pesso não está mais entre nós, então acredito que esse novo remédio possa tornar a vida dos ataxicos melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Super necessário para ajudar as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do fornecimento pela rede pública, pois todos os cidadãos Brasileiros devem ter acesso as melhores opções de tratamento de problemas de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acessibilidade a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto custo deve ser fornecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado no SUS para que todos os pacientes tenham acesso ao tratamento para ter melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação revolucionária em uma doença com impactos significativos em seus 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais. Tenho convivência próxima com essa doença, pois meu cunhado convive com a ataxia de Friedreich há mais de 20 anos, e pude acompanhar de perto o impacto progressivo que ela causa em sua vida., , Atualmente, ele precisa utilizar cadeira de rodas em algumas situações, não consegue mais exercer sua profissão de cabeleireiro, convive com dores e sofre quedas frequentes. Essas quedas já causaram consequências importantes, como fraturas e lesões no nariz e nos dentes. Além das limitações físicas, é muito difícil acompanhar a perda de autonomia e a impossibilidade de continuar realizando atividades que antes faziam parte de sua vida profissional e pessoal., , Por essa experiência, considero muito importante que os pacientes tenham acesso a tratamentos que possam contribuir para retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, sua capacidade funcional e sua qualidade de vida. Entendo que a incorporação deve considerar as evidências científicas, a segurança, os benefícios clínicos e os aspectos econômicos, mas acredito que a possibilidade de acesso a uma opção terapêutica para uma doença rara e progressiva representa uma oportunidade importante para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário.	2ª - Sim, Qual: Nd, Positivo e facilidades: Nd, Negativo e dificuldades: Nd	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um tratamento, ele deve ser aplicado no SUS. Não devemos abandonar ninguém!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é para salvar vidas, tem que ser instalada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois acompanho de perto os efeitos da ataxia de Friedreich na vida de um familiar. É uma doença que, ao longo dos anos, pode trazer limitações cada vez maiores e afetar não apenas a pessoa doente, mas também toda a família que acompanha sua evolução., , Tenho visto as dificuldades causadas pela progressão da doença, principalmente a perda de autonomia, as dificuldades de locomoção e as quedas frequentes. Por isso, considero importante que os pacientes tenham acesso a uma alternativa de tratamento que possa ajudar a retardar a evolução da doença e preservar sua qualidade de vida pelo maior tempo possível., , Espero que a possibilidade de disponibilizar esse tratamento pelo SUS seja considerada levando em conta as necessidades dos pacientes que convivem com essa doença rara e progressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urge a melhora do paciente Gabriel de Natal-RN	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que deve ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ATAXIA não tem cura, mas sabemos que os estudos dizem que através da medicação as pessoas terão uma qualidade de vida melhor, e não haverá o o avanço da doença. Vejo as consequências da mudança de vida no meu sobrinho devido essa doença, Como ele, existem muitos que necessitam da medicação. Ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento eficaz que afeta a evolução da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu marido tem essa Ataxia e essa medicação surge como única, atenuando e até melhorando as suas condições de respiração, deglutição,fala ,espasticidade,movimentação ocular ,controle de postura pescoço e tronco sendo fundamental para a manutenção de sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito do cidadão ter acesso a medicação necessária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser responsabilidade do estado disponibilizar para pessoas tratamento e conforto quando se trata de questão de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas com doenças raras deveriam tem a chance de lutar pela vida, e ter uma vida digna , , O SUS sempre foi o guardião desse tipo de tratamento Humano e tenho enorme respeito por ele., , O governo deve ser responsável e saber organizar suas contas públicas e menos com contas eleitoreiras., Voltar a pensar no povo é o papel do governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para quem tem Ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu me chamo Andrei, tenho 34 anos e convivo com a Ataxia desde 2018. Eu tinha traçado todo o meu futuro, planejado que eu ia me formar na faculdade, conseguir um bom emprego, comprar um carro, um apartamento e iria me casar e construir uma família… Mas em 2018 tudo o que eu tinha planejado foi por água abaixo quando recebi esse diagnóstico… conviver preso ao próprio corpo e você assistindo o seu corpo definhar e as dificuldades de coisas simples do cotidiano como caminhar engolir falar tomar um banho se torna uma missão.. E a doença só avança, hoje sou cadeirante… E preciso da ajuda das pessoas , diante de tanta evidência científica venho fazer esse apelo precisamos desse medicamento incorporado ao sus para ter a uma qualidade vida melhor. Quem tem Ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas deveriam ter o direito ao acesso às medicações e tratamentos que precisam e é muito justo que este medicamento seja fornecido pelo SUS para que que as pessoas possas têm a oportunidade de melhorar a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tipo de remédio e muito importante para melhorar a qualidade de vida de pessoas com a doença, porém há um custo muito alto para comprá-lo e não são todos que conseguirão utilizar do remédio para melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas necessitando dessa tecnologia em avaliação e essa pode ser a única chance de conseguirem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento será primordial para pessoa que vive com a doença ataxia de friedreich, pois tem o custo muito alto para se manter e nem todos tem a condição de seguir com o tratamento aprimorado e o SUS pode arcar com isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A omaveloxolona não ""cura"" a alteração genética subjacente, mas representa um avanço importante para desacelerar o declínio motor na Ataxia de Friedreich, pacientes que usaram apresentaram melhora estatisticamente significativa e lentificação da progressão nos escores de função neurológica por isso deve ser incorporado ao SUS"	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito da saúde e do bem-estar deve ser concedido a todos. Esta é uma doença rara e cruel que merece a atenção e a facilitação para o seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que a distribuição pelo SUS atende aos critérios de Equidade e Justiça.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Atendimento fisioterápico e terapia ocupacional., Positivo: Tentativa de manutenção do equilibrio, coordenação motora fina e autocuidado., Negativo: Persistência da progressão da doença.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde não é mercadoria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A condição sentencia jovens a um futuro muito limitado. A medicação é uma possibilidade gigantesca em um futuro de esperança e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa tecnologia ao SUS pode ampliar o acesso da população a 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vidas raras importam!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao Sus para que todas as pessoas tenham acesso a possibilidade de se tratar e sonhar com a cura e a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio ajuda bastante com a condição de quem tem AF. Por ser um medicamento que regride o avanço da doença, não só melhora a qualidade de vida do paciente como também permite que ele se fortalece, exercite, e retarde ainda mais a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que estão buscando esse tratamento há algum tempo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu não escolhi viver com a Ataxia de Friedreich, mas todos os dias escolho continuar lutando., A perca do controle de tronco, marcha ataxica, perca do equilíbrio, e a incoordenação motora são alguns dos sintomas que já fazem parte da minha realidade., Hoje, existe uma esperança que pode mudar a história de quem, como eu, convive com essa doença., A incorporação do primeiro tratamento no Brasil não é apenas sobre um medicamento: é sobre tempo, autonomia, dignidade e futuro., Cada dia de espera pode significar a perda de capacidades que talvez não consigamos recuperar., Nós não queremos privilégios. Queremos acesso ao tratamento que pode nos dar uma chance., Como paciente, eu peço: olhem por nós, escutem nossa voz e não deixem essa esperança morrer., Incorporar esse tratamento é dar a milhares de pessoas a oportunidade de continuar lutando pela 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio é essencial pra quem tem AF. Mas seu acesso é extremamente limitado, porque muitas pessoas não têm condições de buscar e garantir seu recebimento por vias jurídicas. A incorporação da omaveloxolona no SUS vai garantir uma melhora enorme na qualidade de vida da população afetada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo necessária para melhor condição de vida do doente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião fornada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero defensável incorporar o medicamento: Desde que Critérios de elegibilidade e monitoramento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento precisa ser acessível a toda população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com pessoas com essa doença, e elas precisam do remédio para sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por causar grande sofrimento e pelo alto custo, os pacientes não possuem condições de adquirí-lo para terem sua dor alivida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sus porque todos nos temos o direito de ter uma vida plena com espectativas, de um futuro com saude para realizar todos os nossos desejos, nossos sonhos.(Como profissional e ser humano). hoje pessoa, jovens dependem dessa medicaçao. , tenho um sobrinho com somente 21 ano com ataxia, lindo inteligente. Cheio de planos ., oramos hoje pra que essa medicacao seja liberada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Decidi participar desta consulta porque acredito que doenças raras também precisam estar presentes nas decisões sobre saúde pública., , Não sou profissional da área e não conheço pessoalmente nenhum paciente com ataxia de Friedreich, mesmo assim, e após conhecer melhor a doença, fiquei impressionado com o impacto que uma condição progressiva como essa pode ter sobre a vida de uma pessoa., , Por isso, considero importante que os pacientes com ataxia de Friedreich tenham acesso a uma opção de tratamento que possa ajudar a retardar a progressão da doença. Por isso, minha manifestação é favorável à incorporação da omaveloxolona.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento pode ajudar muitas pessoas e por isso deveria ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com esta doença e tenho certeza que elas merecem ser cuidadas e ter acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio caro e as pessoas não conseguem aderir ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho a medicação importante na vida das pessoas que sofrem com ataxia de Friedreich, podendo melhorar a qualidade de vida delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou interessada no tema e conheço paciente com Ataxia de Friedreich. É uma doença grave, degenerativa, que tira autonomia. Não existe tratamento no SUS. Estudos mostram que a omaveloxolona pode retardar a progressão. Defendo a incorporação no SUS , por equidade e direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã possui a doença. Os sintomas dela iniciaram ainda muito jovem, com 8 anos aproximadamente. O diagnóstico foi extremamente demorado, diversos médicos não identificavam o que causava as dificuldades que ela começou a apresentar na fala, escoliose avançada., , Após finalmente receber o diagnóstico, começamos a acompanhar a evolução da doença. Ainda no início da adolescência minha irmã parou de caminhar, já não podia se mover por conta própria, ir ao banheiro, entre outras atividades simples. Cada dia que passava, haviam mais dificuldades., , Foi necessária cirurgia para correção de escoliose, recuperação comolicadissima e dolorida., , Hoje, já possui dificuldade com fala e comida e os movimentos das mãos bem debilitados., , Realmente, só quem acompanha um caso desse, entende o quão sonhado é um remedio que possa melhorar essa situação de pessoas com ataxia, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com Ataxia de Friedreich também precisam ter acesso aos avanços da medicina. O acesso ao tratamento não deveria depender apenas das condições financeiras de cada família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação no SUS, garantirá acesso de minorias a um tratamento digno, onde, além de tratar, poderá mostrar a população e aos governantes, a importância de aplicação de melhores verbas para o subsídio de novas pesquisas no serviço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que os doentes tenham acesso ao medicamento, para que tenham uma vida com dignidade e funcional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam da ajuda do Governo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos. Por se tratar de uma doença rara, progressiva e incapacitante, é fundamental ampliar o acesso a opções terapêuticas que possam contribuir para retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização do tratamento pelo SUS também é importante para garantir maior equidade no acesso, especialmente considerando as dificuldades financeiras que muitas famílias enfrentam para custear tratamentos de alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem condições, mas necessitam. Penso que este deve ser o principal papel do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci casos de pessoas com a doença e o tanto que este medicamento pode lhes beneficiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, importante a integração da medicação para melhoria das condições de vida das pessoas portadoras da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra todos que precisam e não tem condições terem acesso e assim terem a oportunidade de uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de extrema importância para tratar os pacientes acometidos pela 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode prolongar e melhorar a qualidade de vida de pessoas jovens que tem muito a contribuir para a sociedade. E outros tratamentos podem ser encontrados em breve.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona é importante porque a Ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante. Ter acesso a um tratamento específico pode ajudar a preservar funções e autonomia por mais tempo.	2ª - Sim, Qual: Minha amiga de infância tem a doença e está utilizando o omaveloxona, estou impressionada com a melhora dela, todos merecem ter acesso a essa medicação , Positivo e facilidades: Melhoras da qualidade de vida dela, melhora na paz, melhora no equilíbrio e coordenação motora. , , Convivo com ela há 22 anos, vi a doença começar, piorar muito e agora estou vendo uma grande melhora., Negativo e dificuldades: De negativo, só a aquisição. Acompanhei todo o processo dessa minha amiga, e vi como ela ficou nervosa e com medo de não conseguir o medicamento, até hoje com o processo de continuação do medicamento (para receber mais caixas do remédio), que impactou negativamente seu estado emocional enquanto o remédio não estava em mãos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E importante esse remédio para que todos tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito a saúde, o SUS pode dar mais um passo para a saúde da população incorporando esse medicamento. Essa medicação ajudará muita gente que precisa!! A filha da minha colega de trabalho possui essa condição e sempre compartilha conosco tudo sobre essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No meu entendimento, um dos focos do SUS deve ser justamente o tratamento de doenças e condições raras, em especial as que não podem ser evitadas. É o único de garantir o direito constitucional à saúde desta parcela da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero de grande importância a incorporação do tratamento ao SUS para prolongar a expectativa de vida, com qualidade, dos portadores dessa rara 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação vai beneficiar os pacientes de câncer	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento que auxilia as pessoas que tenham essa condição ! E que o uso do medicamento é comprovado que melhora cada vez mais . Dando muitas vezes esperança para quem não tem mais onde confiar !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me interesso pela doença e gostaria que o medicamento fosse incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a saúde pública é um direito, é justo que as pessoas tenham acesso a medicação e tecnologias para ter uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto custo deve ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento poderá dar uma nova chance à milhares de brasileiros que possuem a Ataxia. , Nós precisamos nos conscientizar e trazer acessibilidade aos que mais precisam. É uma chance de proporcionar qualidade de vida a muitos que batalham diariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich progride ao longo do tempo e pode comprometer cada vez mais a autonomia. Ter acesso à omaveloxolona oferece uma opção de tratamento desenvolvida especificamente para a doença.	2ª - Sim, Qual: Uma amiga está utilizando o medicamento , Positivo e facilidades: Ela está bem melhor, convive com a doença há 19 anos, só piorava antes da medicação, voltou a andar depois de anos na cadeira , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tem sim que ser incorporado ao SUS porque é a única forma de tratamento até o momento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS pra ajudar as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sendo um medicamento de alto custo, dará a oportunidade de mais pessoas fazerem uso do mesmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode melhorar, e muito, a qualidade de vida, das pessoas que possuem ATAXIA. E se for disponibilizado pelo SUS, todos teriam acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incluída, pois se existe um tratamento para a doença ela deve ser ofertada a todos que possam se beneficiar de seu uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda vida tem seu valor, toda pessoa é o amor de alguém… temos que respeitar a diversidade de doenças que existem, porque algumas merecem tratamento e outras não… se temos um, SUS, ele deve ser para todos… independente da doença… isso se chama equidade… um valor que devemos ter em nossa sociedade…. As vidas tem o mesmo valor,'independente do custo que o estado tem que arcar por isso….	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o medicamente deva ser incorporado no SUS para propiciar acesso e qualidade de vida aos pacientes acometidos pela síndrome.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sintomas de AF começaram quando eu tinha 11 anos, quando tive sarampo. O sarampo se foi mas continuei perdendo o equilíbrio ao andar, subir e descer escadas. As quedas aumentaram e surgiram até em brincadeiras inocentes. As amigas se afastaram e voltamos aos médicos, que não conheciam a Ataxia de Friedreich. Disseram ser sequela do sarampo e que seria pra sempre. Continuei piorando, caindo muito, na escola cada vez mais excluída. Passei por outro médico pra mostrar uns exames, ele perguntou o que eu sentia, contamos, ele pegou um livro e falou sobre AF com a gente. Tudo que ele falou doeu fundo no meu coração. Chorei demais quando ele falou que não tinha cura e era progressiva. Continua a até hoje. Tenho 40 anos, sou cadeirante, já não consigo andar e muito menos me alimentar sozinha. Minha mãe, além de fazer a comida, precisa dar na minha boca. Para beber alguma coisa também preciso de ajuda, pois não consigo segurar o copo. Também uso canudo para controlar a quantidade do que vou engolir e não engasgar. Não vou sozinha ao banheiro, não consigo nem fazer minha própria higiene. Também não tomo banho sozinha, não consigo pentear meu , cabelo, passar um batom, enfim, perdi toda minha independência. Aliás, não foi só eu que perdi, minha mãe não pode sair de casa porque eu não posso ficar sozinha. Vivemos com meu benefício de prestação continuada e ela não pode trabalhar por causa de mim. Somos só nós duas, meu pai foi embora e não temos como pagar um cuidador para ajudar minha mãe., Minha esperança é esse medicamento para que eu possa melhorar e eu mesma possa ajudar a minha mãe a me ajudar. , Desde já agradeço a atenção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que sofre com essa doença e é muito triste vê-la perder as capacidades motoras. Este remédio vai ajudar e muito a vida dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem como principal característica a equidade e integralidade. Nada mais justo do que disponibilizar esse tratamento para a população que 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:
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem a doença de Ataxia de Friederich e reconheço a total necessidade de disponibilização do medicamento para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia só complementará o para eficácia do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possível medicação que pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estes medicamentos precisam ser liberados imediatamente pelo SUS, a doença não fica de braços cruzados esperando alguém decidir, muitas pessoas podem perder sua vida, por ineficiência e irresponsabilidade de órgãos que podem acelerar toda liberação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação importante e que salva vidas precisa estar disponível no SUS também como direito coletivo à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde acho fundamental o uso de uma medicação que possa retardar a evolução da doença e melhorar a qualidade de vida dos portadores.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sou fisioterapeuta e como tal já participei de alguns projetos terapêuticos com indivíduos portadores dessa patologia., Positivo: Com o uso de terapia adequada é possível perceber melhora ou manutenção da funcionalidade do indivíduo apesar dos desafios apresentados. , Negativo: Apesar do tratamento fisioterapeutico a evolução da patologia é que determina o desfecho.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acretido ser muito importante esse tratamento, é muito triste ver pessoas perdendo suas capacidades motoras, ainda mais adolescentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem que ser incorporado ao SUS, pois afeta uma grande parte da população mais carente e que não tem condições de pagar pelo medicamento ou juntar o valor a curto prazo., Essa patologia não permite espera, pois os sintomas evoluem muito rápido, causando uma dependência para locomoção e várias atividades simples do cotidiano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado no SUS o mais breve possível. Tenho dois amigos com que precisam desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisando ajudar o mais breve possível. Existem pessoas morrendo por não ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma opção pra quem não tem condições de arcar 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich porque, para quem convive com essa doença, cada possibilidade de preservar a autonomia e a qualidade de vida representa esperança., , A Ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, que aos poucos pode tirar do paciente movimentos, independência e a capacidade de realizar atividades simples do dia a dia. Por trás de cada diagnóstico existe uma pessoa, uma família e uma história que não pode ser resumida apenas em números., , Ter acesso ao tratamento pode significar mais tempo com autonomia, mais qualidade de vida e a possibilidade de retardar perdas que são tão difíceis para o paciente e para toda a família. Nenhuma pessoa deveria deixar de ter essa oportunidade simplesmente porque o tratamento possui um custo elevado., , Incorporar esse medicamento ao SUS é garantir que pacientes com Ataxia de Friedreich tenham acesso a uma possibilidade de tratamento independentemente de sua condição financeira. É oferecer dignidade, esperança e uma chance de enfrentar a doença com mais recursos., , Por isso, a incorporação desse medicamento representa muito mais do que uma decisão sobre um tratamento: representa cuidar de pessoas, preservar histórias e garantir que quem vive com uma doença rara também tenha o direito de lutar por uma vida mais longa, independente e com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que este medicamento seja incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich pode afetar equilíbrio, coordenação, mobilidade, fala e diversas atividades do cotidiano. Preservar funções pelo maior tempo possível pode fazer uma enorme diferença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que sim deveria ser liberado gratuitamente no sus ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é algo que deve ser incorporada no SUS para que as pessoas doentes possam ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar pessoas com condições difíceis, tanto na condição financeira como com os benefícios do tratamento que é 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença genética, progressiva e incapacitante, que pode transformar profundamente a vida de quem recebe esse diagnóstico e de toda a sua família., , A doença compromete gradualmente a coordenação dos movimentos, o equilíbrio, a força e a autonomia, podendo levar a uma perda significativa da independência para atividades simples do dia a dia. Além dos impactos físicos, existe também um grande impacto emocional e psicológico, tanto para o paciente quanto para seus familiares., , É uma doença que não afeta apenas uma pessoa. Ela modifica toda a rotina e a estrutura familiar, exigindo cuidados contínuos, acompanhamento de diferentes profissionais de saúde, adaptações e, muitas vezes, grandes dificuldades financeiras. Para uma mãe e uma família, acompanhar um filho perder progressivamente sua autonomia é uma experiência extremamente dolorosa., , Por isso, é fundamental que os pacientes tenham acesso, de forma rápida e adequada, aos tratamentos que possam contribuir para retardar a progressão da doença, preservar a autonomia e melhorar a qualidade de vida., , Como mãe de um jovem que está enfrentando uma investigação para Ataxia de Friedreich, conheço de perto a angústia, a incerteza e a corrida contra o tempo que uma família vive diante de uma doença progressiva. Cada mês de espera representa mais preocupação para quem está vendo um filho enfrentar limitações que antes não existiam., , Não estamos falando apenas de uma medicação. Estamos falando da possibilidade de preservar movimentos, autonomia, qualidade de vida e esperança., , É extremamente necessário e urgente que o tratamento seja disponibilizado aos pacientes que possuem indicação médica, garantindo acesso digno e oportuno à medicação e ao acompanhamento especializado., , Que a decisão considere, acima de tudo, a realidade dos pacientes e das famílias que convivem diariamente com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante 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:
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu defendo que todo medicamento já aprovado como tratamento de doenças raras sejam disponibilizados pelo SUS, pois garante uma minima dignidade na melhoria de vida desses sujeitos uma vez que esses medicamento para doenças raras costumam ser financeiramente inviáveis de serem adquiridos por pessoas físicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, convivo com uma pessoa com Ataxia de Friederich e que vê o quanto limita a vida dele,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por já fazer do tratamento em outros países com benefícios comprovados aos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante incorporar tal medicação ao SUS pois o estado brasileiro tem o dever de zelar por todos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho acompanhado de perto a evolução dessa doença ataxia de friedreich, doença qual tem a progressão lenta, começou a dar sinais sutis e levou um tempo até fechar o diagnóstico. A doença começou a apresentar-se na adolescência, hoje já na idade adulta tem evoluído muito, tirando o equilíbrio, A coordenação motora, necessitando de ajuda constante ter alguém que cuide, bem como cadeira de roda e andador. os sinais começaram assim dificuldades motoras para deambular, hoje afeta o controle de tronco, A motricidade fina e coordenação dos braços e mãos, alterações na fala e problemas com engasgos, tem sido dias difíceis e de muita luta, E esse remédio SKYCLARYS É a grande esperança, de poder ter uma vida mais digna, cuidando da saúde E possibilitando melhoras condições físicas, retardando a progressão da doença, É um sonho para ser vivido por quem precisa desse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a ataxia de Friedreich e ter o medicamento Omaveloxolona incorporado ao SUS seria muito importante para o bem estar dessas 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:
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou paciente acometido por essa ataxia tão. grave por longos e sofridos quase quarenta anos e acho fundamental para a facilitação do medicamento,já que ele é de alto custo.Com o medicamento. surge uma única. esperança , estou em uso e melhorei significativamente pois minhas pernas tinham muita espasticidade ,ficavam muito rígidas,hoje estão mais flexíveis,posso descansar com as pernas dobradas, consigo falar melhor,deglutir melhor,diminuíram os engasgos,movimento meus olhos melhor para um lado e outro,para cima e para baixo,e respíro melhor,também melhorei na sustentação do tronco e do pescoço ,já consigo passar a mão no meu próprio cabelo e rosto . Vivo em sessões de fonoterapia ,hidroterapia e fisioterapia respiratória ,não posso parar para não perder nenhum movimento ou função vital,conto com a ajuda diária. e constante de meus filhos e esposa pois não ando mais,não fico de pé e não. consigo comer sozinho ,esse medicamento. é a esperança de sobreviver com dignidade e o mínimo de sofrimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as medicações de doença rara deveria ser incorporadas pelo sus, pois as doenças não escolhem o nível social e pagamos impostos para ter atendimento universal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos nós temos o direito a vida e se há alguma possibilidade, demos fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esses remédios são muitos caros para a população e salvam vidas é muito importante que o SUS tenha esse remédio disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença que abala não só a pessoa acometida mas seus familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implantado para que eles possam ter o mesmo direiro que o resto da população, direiro ao tratamwnro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos de doenças raras devem ser disponibilizados pelo SUS, pois mesmo tento elevado custos são pontuais e extremamente necessários para o cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como é uma doença rara e grave, o medicamento deve está no SUS para que pessoas mais vulneráveis acometidas pela doença possam se tratar para ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a minha condição já há muitos anos fiquei muito debilitada os cadeira de rodas não tem coordenação não consigo fazer nada no meu dia a dia pois não tenho firmeza a minha visão está comprometida engasgo bastante não esse remédio é a nossa esperança de pelo menos estabilizar não piorar mais e ter acesso pelo SUS é bem melhor pois não tem condições financeira nenhuma do acesso o remédio até para eu virar na cama é impossível pois não tenho forças para isso ainda faço minhas necessidades no banheiro Mesmo ele sendo totalmente adaptado preciso de alguém que me levante da cadeira e me coloque no vaso pois não tenho forças para poder fazer o transporte e quando estou só uso fraldas minha condição é basicamente assim então remédio seria muito viável uma esperança de cura ou melhora ou estabilidade muito grande eu só tenho agradecer,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **03/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda vida vale a pena e o direito ao medicamento deve ser de todo cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgente, pessoas sem condições financeiras e de acesso ao tratamento estão morrendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é crucial para a manutenção da saúde do portador da Ataxia de Friedreich. A liberação dessa medicação tem que ser imediata.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão brasileiro acesso à saúde. Este medicamento será uma oportunidade gigantesca de melhoria de qualidade de vida aos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O aumento da rede de pesquisa assim como oportunidade de tratamento para mais pessoas de outras classes sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser incorporado para pessoas com o diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento caro e atualmente a única opção e esperança de melhoria da qualidade de vida das, Pessoas com esta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que tem essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de friedreich e que essa doença faz com que ele perca sua independência, prejudica no andar, falar, que ele se cansa muito nas mínimas coisas do dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilita o acesso aos mais carentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sua precisa avançar a cada dia nos estudos tecnológicos para ajuda nas curas de principalmente doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo portador da ataxia de Friedreich. Um cara jovem, inteligente, cheio de vida que de repente apareceu com esta doença. Convivo com ele há uns quatro anos e tenho percebido a sua piora a cada ano. À medida que o tempo passa a mobilidade dele fica mais comprometida. Aumentaram as quedas, agora ele já não anda mais de bengala e sim de andador e precisa de auxílio para realizar algumas atividades. Ele foi diagnosticado em 2020, mas os sintomas começaram em 2019. Admiro a força e a coragem dele em enfrentar esse problema. Mesmo com MUITA dificuldade, ele segue a vida e a comemora. Como amiga, ao apoio como posso, e falamos sobre a doença dele abertamente. Fico triste em vê-lo perdendo os movimentos, mas tenho fé que ajuda virá, como o acesso a Omaveloxolona pelo SUS. Esse medicamento pode ser um grande aliado na melhora do quadro dele e de tantas outras pessoas que tem essa doença. Decidi contribuir para a consulta pública porque considero importante que pessoas afetadas pela doença e suas redes de apoio sejam ouvidas nesse processo. Que nossas opiniões sejam levadas em conta!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante incluir no SUS o tratamento desta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que o ministro veja a dor de quem luta e convive com ataxia, saber que a medicação dar uma melhora, não há como os pacientes ter devedor o alto custo, queremos a incorporação ao SUS, essas pessoas tem sonhos como nós	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com Ataxia merecem uma melhor qualidade de vida, bem como um prognóstico para uma vida mais significativa. Se podemos liberar a medicação para que não haja tantas ações que dependam do outro, porque não fazer. Libera a medicação!	2ª - Sim, Qual: O medicamento ajudou muito meu primo que tem Ataxia, a coordenação dele melhorou. , Positivo e facilidades: A melhora motora e o bem estar emocional da não dependência dos parentes e amigos. , Negativo e dificuldades: Não observei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos vivendo com o medo e a incerteza de um futuro de quem tem Ataxia de Friedreich. É uma doença progressiva e degenerativa. E cada dia que passa é uma luta, pois ver minha filha passar por tantas dificuldades, tantas limitações, é uma tristeza, que nos consome. Na esperança de que algum dia vou ver minha filha ter uma melhora, na esperança que o medicamento Skyclarys venha ser a esperança de uma vida melhor para quem tem Ataxia de Friedreich, minha filha faz tudo o que dá para manter os seu movimentos sempre em frequência, as fisioterapia, musculação, pilates, ja fez natação. E não pode parar... mesmo com os dias de fadiga, cansaço, temos que ter uma vida em atividade física diária. Não é fácil mais é o necessário para termos os músculos em movimento, e a esperança na medicação Skyclarys é para termos uma melhora, em retardar os sintomas, e ter a alegria de ver minha filha melhor e vivendo sua vida com alegria e esperança que dias melhores virão. A esperança pela libertação da CONITEC do Skyclarys ao SUS., Uma mãe que cuida e procura de tudo para ver sua filha tendo uma melhora em sua falta de equilíbrio, em sua fala comprometida e ver suas fadiga em suas tentativas de ter uma melhora., Que Deus nos abençoe e que possamos logo logo, ter esse medicamento disponível para minha filha e para todos que postam essa doença rara Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não tive outra experiência , Positivo: Estou na espera que possa vim ter ótimos aspectos positivos com essa medicação , Negativo: Não tive aspecto negativo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que sofrem dessa doença têm direito de acessar o tratamento no SUS, o Estado deve zelar pela saúde da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras assim como as comuns podem levar a morte e evitar a morte é dever do Estado, se está constitucionalmente dentro das possibilidades do Estado, deve ser disponibilizado gratuitamente aos cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem importância e relevância no tratamento. Pessoas que conheço tem tido melhora relevante no quadro e seria importante que isso fosse extendido a todos que precisam	2ª - Sim, Qual: Com o medicamento skyclarys, Positivo e facilidades: Retardada fortemente a progressão da doença e elimina sintomas, melhorando qualidade elde vida, Negativo e dificuldades: Desconheço . É o unico tratamento existente no mundo.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais recursos que assegurem a saúde no conceito ampliado, qualidade de vida e direitos, mas teremos um país forte que cuida da sua população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois muitas pessoas dependem desse tipo de medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tratando de uma doença rara e com medicamento se alto custo, conforme constituição do Brasil, todos devem ter direito à acesso à tratamento de sua doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se incorporada, ajudará muitas pessoas que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Através do SUS estas pessoas terão acesso ao tratamento e a possibilidade de uma vida digna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo cuja esposa luta com a doença ataxia de Friedreich. Entendo que a medicação ao ser incorporada ao SUS pode trazer mais qualidade de vida com diminuição com o retardo da progressão da doença e estabilização dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por favor. Ajudem quem tem 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:
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito constitucional. Logo, medicamentos e tratamentos de alto custo para doenças raras devem ser incorporados ao SUS, já que a saúde é um dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque as pessoas que não têm condições de pagar por esses tratamentos também tem o direito de poderem se tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento auxiliará no tratamento e qualidade de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importancia a incorporação de tratamento de alto custo para doenças raras no Brasil, onde a população nao tem condições financeiras para custear o tratamento e depende DO Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento para ajudar a ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento pode ajudar muito as pessoas com Ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante a disponibilidade do medicamento de forma acessível .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida e cumprimento de que ao Estado cabe a saúde da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que facilita e agiliza o processo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação da Omaveloxolona no tratamento dessa doença terrível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário, salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o mínimo a ser feito pelo governo, uma vez que pagamos a maior carga tributária do mundo.	2ª - Sim, Qual: Exames de imagem do coração, medicamentos caros para o coração e procedimento no coração., Positivo e facilidades: Sobrevida, não fosse medicação e demais procedimentos, talvez não estivesse mais aqui., Negativo e dificuldades: Não houve.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticada com ataxia de ffrirdreich ha 18 anos atras, esse é o primeiro medicamnto pra tratar,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que sofrem com esta doença precisam de atenção e ter recursos no SUS é muito importante para que pessoas de todas as classes sejam atendidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as doenças raras deveriam entrar no rol da conitec, visto se tratar não apenas de números, mas de indivíduos e familiares.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida dos pacientes. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich e sei o quão necessário esse tratamento é e o quão possui um alto custo de venda. O Artigo 196 da Constituição Federal de 1988 assegura a saúde como direito de todos e dever do Estado. Então seguindo esse viés, a saúde não deveria ser algo que se destina apenas a quem possui a renda para comprar seus remédios, mas também para aqueles que precisam dele e não possuem alternativas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um vizinho e acompanho de perto o sofrimento que a família passa vendo o filho de debilitando, acredito que se for incorporado ao SUS, o paciente poderá ter um tratamento mais humanizado retardando o avanço do seu estado clínico, com isso dando mais qualidade de vida para quem precisa 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda doença que existe tratamento deveria ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é fundamental para ajudar as pessoas com ataxia. Todos devem ter seus direitos garantidos. Todos merecem ser tratados com dignidade em todos os aspectos, especialmente quanto o assunto é saúde. Uma vida não tem preço,vem valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é rara e, pesquisando, é possível entender a importância do medicamento no tratamento. Felizmente, eu não tenho a doença, mas me importo com quem tem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação precisa ser incorporada imediatamente ao SUS, pois percebo que a falta dela compromete rapidamente a capacidade motora e com a utilização terá retardo na evolução motora, mesmo que não haja cura o retardo já auxiliará muito as pessoas que necessitam desse medicamento como única esperança, já que não existe nenhum medicamento no mercado hoje para ajudar quem possui essa ataxia e a melhora da qualidade de vida dos pacientes é extremamente necessária. É uma doença rara, existem poucos pacientes, contudo, infelizmente é uma medicação cara que torna-se impossível para a maioria das pessoas pagarem. Entendo ser um direito para esses pacientes que tanto necessitam. Só de pensar que esse medicamento auxiliaria na questão dos engasgos já é um grande tratamento, só quem sofre com um familiar com essa doença e entende perfeitamente a necessidade dessa medicação. Peço a Deus Pai todos os dias para que essa medicação chegue ao SUS para ajudar os pacientes que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dever das instituições públicas utilizarem o dinheiro público para atender necessidades de saúde , inclusive de pessoas 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os medicamentos para preservação, manutenção e melhora da saúde do povo deve ser oferecida pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona é o único tratamento aprovado que ataca a causa da Ataxia de Friedreich, e não apenas seus sintomas., , Sem essa medicação, a doença progride rápido, tirando a autonomia, coordenação e capacidade de andar, além de afetar o coração. O valor proibitivo do remédio inviabiliza a compra por vias próprias., , Incorporá-lo ao SUS cumpre o princípio constitucional da universalidade e do direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas medicações de alto custo devem ser disponibilizadas para quem.precisa, é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho contato com pessoas que fazem o uso e que tem a doença, e entendo que deve ser incorporado sim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de muita valia ter este medicamento para ajudar na recuperação de muitas vidas, e seria importante que fosse de fácil acesso a quem necessita desta colaboração.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para pessoas que precisam e não tem condições de algo melhor e a tecnologia está aí pra melhor, inclusive pessoas com essa doença, conheço duas pessoas e infelizmente hoje em dia precisão de cadeira de rodas para se locomover	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Medicamento pode ajudar muitas pessoas a diminuir o avanço da doença, portanto deve ser disponibilizado à população pelo sus.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia e fonoaudiologo, nada medicamentoso até então , Positivo: Ajuda com os deficits gerados pela doença mas não são capazes de evitar avanço , Negativo: Limitação de.impedir avanço 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao ser incorporado no SUS muito pessoas carentes terão acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Além de retardar a doença, melhora a função neuromuscular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde pública brasileira realmente deve se sensibilizar com tantas histórias de superação e desafios diárias das pessoas que sofrem com essa doença e aprovar todas as medicações e propostas de melhorias na qualidade de vida desses cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Qualquer estudo, tecnologia ou ajuda direcionada para o bem estar social é válido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos incluir em vários aspectos para um melhor resultado.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: Melhoria a partir do uso do medicamento , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: Não lembro , Positivo: Melhoria no resultado , Negativo: Não lembro	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que todas tenham acesso ao tratamento médico adequado. Adoecer, nascer ou desenvolver uma moléstia de qualquer tipo não deve ser uma condenação à morte ou à exclusão social. Cada vida tem de ser útil e satisfatória. Acesso a tratamento médico é um dos direitos humanos fundamentais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de um medicamento para uma doença rara no SUS pode ampliar o acesso ao tratamento, promover equidade e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além de reduzir sintomas, complicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai contribuir para as pessoas e os seu familiares que convivem com a síndrome ter uma melhoria na qualidade de vida, dando um grande conforto emocional 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro paga imposto em tudo. Nada mais justo que tenhamos um retorno para toda a população. O SUS existe para dar assistência à saude de todo cidadão. Inclusive quem necessita de medicamentos para doenças mais raras, medicamentos caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja útil a seria utilização por pessoas sites não tem condição de adquiri-la por outros meios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a única forma de acesso ao medicamento seria pelo SUS. Sendo este o único que pode dar uma esperança e qualidade de vida. Tenho 2 filhos com Ataxia de Friedrich, 24 e 27 anos, é um sofrimento ver a doença progredindo e não poder fazer nada, eles eram crianças normais e felizes, na adolescência foi uma fase terrível, vendo eles cada dia mais frustrados com a vida limitada que levaram, hoje adultos mas ainda inconformados com as limitações e sofrimento diário. Eles lutam todos os dias na esperança de um medicamento que traga um mínimo de conforto, não esperam mais um milagre, só dias menos sofridos. Fazem terapias, poucas pq é difícil leva-los pra outra cidade, moramos no interior e tem poucos profissionais. Meu marido pediu uma aposentadoria precoce para me ajudar a cuidar deles que estão cada dia mais dependentes, nossa casa é pequena demais para 2 cadeiras se esbarrando, nunca imaginamos que estariam os dois na cadeira tão rápido. O Omaveloxolona veio como uma luz no final do túnel, eles se agarraram à esperança deste medicamento chegar, corremos e recorremos no MP e não conseguimos, eles vêm outros pacientes tendo respostas de melhora e perguntam pq eles não conseguiram e outros sim, não sei o que responder. Tenho muito orgulho do SUS no nosso país, um exemplo para o mundo, certamente vamos conseguir, mas pode ser que demore e seja tarde para muitos. Enfim, aqui é uma mãe que está escrevendo e derramando muitas lágrimas em busca de palavras que possam tocar o coração de quem ler, só quero que eles tenham uma chance de tentar. Tenho mais alguns caracteres e quero usar, resumindo, eles sentem dores no corpo mas também na alma, eles querem desistir mas também querem viver. Não sei se era assim que era pra responder, acabou sendo um desabafo, desculpe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado! O nosso imposto é cobrado justamente para essa finalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso pelo SUS significa muito mais do que disponibilizar um medicamento: significa ampliar a possibilidade de tratamento, autonomia e qualidade de vida para pessoas que há tanto tempo enfrentam limitações e poucas opções terapêuticas. Que essa seja só mais uma etapa na construção de um SUS cada vez mais acessível e baseado em evidências.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante a inclusão ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja importante para as pessoas que convivem com a Ataxia e é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que tem a condição de melhorar a vida do ser humano, deve ser colocado a disposição para uso,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelos impostos que pagamos é obrigatório	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existirem evidências suficientes, vamos lá! Oferecer o que se pode.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com esse problema de saúde e acredito que a vida de cada um importa. Todas as tentativas devem ser realizadas para proporcionar um mínimo de esperança e dignidade para os que sofrem 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um medicamento caro, deve ser distribuído pelo estado para garantir que quem nao tenha condições de comprar possa ter uma chance de sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam ter acesso a qualquer possibilidade de cura ou melhora da saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar aos portadores condições de ter um tratamento digno e acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que o acesso à medicação de forma gratuita gera mais tranquilidade aos enfermos portadores da síndrome que não possuem as condições de arcar com os custos absurdos da medicação pela via privada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma oportunidade para que os pacientes acometidos pela doença possam reduzir danos e até mesmo minimizar a progressão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para todos que dependem do tratamento de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oferecer maior sobrevida às pessoas com a doença tornam-nas mais produtivas e felizes, pois, na grande maioria, são jovens ainda.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Neuromodulação elétrica transcraniana por corrente contínua, Positivo: Melhora funcional significativa, Negativo: Custo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O surgimento de medicamentos que podem dar melhores condições de vida deveriam ser sempre incorporados 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um medicamento que pode mudar o curso da vida de pessoas portadoras portadora de ataxia e que deve ser disponibilizado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde é constitucional. O SUS deve garantir o acesso à medicação para as pessoas que precisam do remédio ou elas não exercerão a sua cidadania na sua totalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direto à vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que convivem com essa condição precisam do tratamento e justo que o SUS ofereça o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio auxilia na qualidade de vida de quem vive com essa doença e tem um alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser fornecido para dar qualidade de vida e aumentar a expectativa de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária a incorporação do medicamento para dar esperança de vida aos portadores da,doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para dar esperança e qualidade de vida para milhares de brasileiros!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a doença poderão ter muita melhora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento é de suma importância para a qualidade de vida das pessoas portadoras da ataxia de Friederich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem.o direito de serem tratados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS pois é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich no SUS é importante para que alcance aqueles pacientes que sem essa incorporação não teriam condições financeiras para realizar o tratamento com essa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde pública é um bem comum a todos e participação do Governo Federal é essencial para a vida de pessoas que necessitam de medicamentos de auto custo para poderem viver uma vida plena e auto-suficiente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que incorporar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser inserido no sus pois vai salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oferecer oportunidade de tratamento para esta condiçao de saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A droga poderia ser usada para o tratamento dos pacientes para assegurar a qualidade de vida deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem o melhor tratamento, principalmente em se tratando de uma doença grave com prognóstico ruim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A meu ver é principalmente para este tipo de situação que o sistema público existe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Privar pessoas de tratamento médico por causa do custo é desumano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo todos terem acesso de qualidade a saúde e aos tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remedio salva a vida de quem tem Ataxia de Friedreich, ajudou muito a filha de uma amiga.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, •? ?Doença rara degenerativa e debilitante., •? ??Demora para diagnóstico, •? ??Terapias especializadas são caras , •? ??O medicamento seria para segurar a progressão da doença , •? ??Direito ao medicamento , •? ?impacto da doença na vida de quem convive com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, um doença rara, onde requer um tratamento caro, todas as pessoas com essa condição devem ter o direto de poder lutar pela sua vida, com remedio acessivel a quem tem a doença, eles podem ter uma qualidade de vida melhor, podem tentar amenizar os efeitos e ter uma vida mais participativa na sociedade sem ter que buscar rescursos ou estudos fora do pais. Se exite o reme´dio porque não termos disponível em nosso país para que todas que tem a doença possam ter acesso?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença rara que tem um tratamento muito cara será acessível somente para ricos. Mas doença não escolhe classe social ou dinheiro, os menos favorecidos serão impossibilitados de cuidar de sua saúde. O SUS é a única alternativa dessas pessoas, se não for incorporado ao SUS, não terão um tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia pode contribuir com a saúde de todo um grupo e melhorar o prognóstico 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:
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que eu estou precisando desse medicamento e não tem outra forma de conseguir, a não ser que seja pelo sus, no meu dia a dia tenho muitas quedas frequentes, dificuldades na minha fala, olheos trêmulo além dos problemas psicológicos. Quanto mas rápido o medicamento for para o sus, melhor irá ser pra mim porque minha rotina tem ficado mas difícil por conta de minha pessoa está piorando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes precisam de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com esta doença e sem condição de comprar o remedio	2ª - Sim, Qual: Uma paciente tomou e melhorou muito., Positivo e facilidades: Uma paciente tomou e melhorou muito., Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por direito constitutional todos tem direito a tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de tratamentos que são caros poderem ser oferecidos no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com essa doença e é fundamental o acesso a essa medicacao para a estabilidade da sua Saúde, além de estar garantido em nossa constitutiçao.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento no SUS é essencial para as pessoas acometidas com Ataxia de Friedreich. O remédio é muito importante e creio que deva ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da medicação pode contribuir pra qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é obrigação do governo federal oferecer os medicamentos necessários gratuitamente para que as pessoas de baixa renda que precisam deles não sejam privadas de qualidade de vida por sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de suma importância e não acessível para grande parte da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas que tem essa doença deve ter acesso a medicação, já q com ela a qualidade do portador da doença tem melhora significativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito previsto na Carta Magna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuirá para pessoas com necessidades especiais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que deva ser incorporada pelo fato ds haver pessoas que necessitem dessa tecnologia e não tem condições de arcar com ela. Assim como outras condições são reconhecidas pelo sus, ainda há outras que merecem seu devido reconhecimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara, de custo unico elevado mas baixo ao se diluir pela raridade, e as pessoas afetadas dificilmente teriam condições de tratar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito constitucional de todos os cidadãos brasileiros. É imprescindível o acesso a medicamentos que melhorem e contribuem para o aumento da qualidade de vida de pessoas com doenças rara e degenerativas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse tratamento no SUS seria de imensa ajuda para as pessoas que convivem com a doença e que visam obter uma melhor qualidade de vida através do tratamento em questão. Portanto concordo plenamente com a implantação do mesmo no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajude quem precisa.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remedio é de extração urgência e necessidade para os pacientes que possuem a condição de ataxia de friedreich e precisa ser disponibilizado o quanto antes. A cada dia que passa a doença evolui, e fica muito mais dificil os pacientes e familiares lidarem com as necessidades. Esses pacientes precisam urgentemente de qualidade de vida e acesso ao remedio, assim, conseguirão ter um retardo e estabilidade na doença. É essencial que seja incorporado IMEDIATAMENTE. Estamos contando os dias. Meu primo tem sofrido com os sintomas que a cada dia o deixa mais e mais vulnerável. Um menino de ouro, inteligente, cheio de sonhos. Queremos que ele possa viver com qualidade, com acesso ao tratamento. QUEM TEM ATAXIA TEM MUITA PRESSA. Imploramos por isso. Por favor!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sus para ajudar pessoas acometidas pela doença, que por ser neuro degenerativa interfere de forma significativa a vida do paciente e lhe tira dia a dia a 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS irá ajudar ao grupo de pessoas que precisam desse tratamento e que por muitas vezes não possuem meios financeiros próprios para custear as despesas com esses medicamentos que lhe proporcionarão uma melhora na qualidade de vida sem pesar nos gastos que já tem rotineiramente com o restante das obrigações dos seus lares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SIS para que os pacientes afetados pela doença tenham alternativa e chance de segurar a progressão das consequências da doença. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem q incorporar pois várias pessoas precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante que essas tecnologias sejam incorporadas ao SUS, pois podem contribuir para ampliar o acesso da população a tratamentos e recursos mais modernos, eficazes e seguros.	2ª - Sim, Qual: Produto, Positivo e facilidades: Produto: Saúde, dores, depressão, , Negativo e dificuldades: Produto: não tem no mercado brasileiro, custo alto, mas o Brasil tem condições de fornecer gratuitamente e com produção própria, clima excelente, mão de obra barata, custo muito baixo	3ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo: Barato em relação a anterior, SUS fornece, efeitos colaterais péssimos. , Negativo: Produto:: Importação/preço elevado	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando há uma esperança de cura ou de melhora de espectativa de vida precisamos agir com esse cuidado. Alertar souber período de experiência e deixar que o paciente decida se quer ou não o tratamento proposto.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Notei que traz benefícios, melhora a expectativa do paciente e deixa mais disposto, Negativo e dificuldades: Por enquanto só benefício	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de extrema importância a disponibilização do medicamento pelo SUS, visando uma ajuda e melhora na vida de cidadãos que necessitam do medicamento e podem utilizá-lo em seus tratamentos para terem uma vida mais tranquila.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que devemos intensificar a abrangência de programas e tratamentos pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O.medicamento é importante e essencial para as pessoas que sofrem deste mal. Além disso , constitui um direito previsto na CF.	2ª - Sim, Qual: Voto on-line, Positivo e facilidades: Foi um medicamento também. , Negativo e dificuldades: Não houve easpectos 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo acesso as tecnologias que ajudam positivamente para a saúde pública é válido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada ao SUS em sua maioria todos os tratamentos que sejam extremamente caros e necessários para sobrevivência de uma pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento pode melhorar muito a qualidade de vida das pessoas que têm a doença, e é um direito delas enquanto cidadãs receberem tratamento adequado de graça se o governo tem condições de oferecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida e necessária, todos têm o direito de seguir em frente, e toda ajuda médica e necessaria para que todos tenha um novo amanhecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Td novo medicamento q for ajudar a dar uma melhor condição ai paciente deve ser aprovado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa tem direito a receber medicamentos pelo SUS pois é um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas com a necessidade dessa incorporação pedindo ajuda nas redes sociais, através disso vim dar a minha opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os portadores da doença depedem desta medicação para terem ume chance de viver e ter qualidade de vida! A maioria dos portadores da doença não tem condições de bancar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser fornecido esse 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento que dá uma esperança para as pessoas que possuem essa condição de retardar os sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com urgência ! Deve ser incorporado no SUS essa medicaçao pra salvar muitas pessoas que se encontram nessa situação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicamentos que melhoram a qualidade de vida de um cidadão em uma condição específica deve ser direito do mesmo. Eu apoio o acesso gratuito pelo SUS, para que todos tenham melhor qualidade de vida e que uma condição pré existente não seja tudo que um cidadão e seus familiares tenham que se preocupar trabalhando dia e noite para comprar um medicamento como esse.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara encarece muito o tratamento e todas as pessoas independente da condição financeira deveria ter acesso a tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio muito importante para pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda evolução é bem-vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento obteve aprovação de alguns órgãos reguladores. Entendo ser necessário a algumas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tem a possibilidade de ser incorporada pelo sus, isso deve acontecer, pode ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com ataxia que sofrem por não ter condições de manter o tratamento. Sendo disponibilizado no SUS, essas pessoas podem viver com 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é nosso patrimônio e precisa Dar acesso a tratamentos de saúde as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheco quem convive com essa doença terrível e luta para viver bem na medida do possível . Se existe uma luz no fim do túnel para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, eu apoio a distribuição desse medicamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona (Skyclarys) deveria ser incorporada ao SUS por representar uma esperança concreta para pessoas com ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, degenerativa e progressiva que compromete a coordenação motora, o equilíbrio, a capacidade de caminhar e, em alguns casos, a função cardíaca. O medicamento demonstrou, em estudos clínicos, capacidade de retardar a progressão dos sintomas e preservar a função neurológica, oferecendo a possibilidade de mais autonomia e qualidade de vida aos pacientes. Além disso, foi aprovado pela Anvisa em 2025 e é uma opção terapêutica específica para a doença, para a qual há poucas alternativas capazes de modificar sua evolução. Sua incorporação ao SUS seria um passo importante para garantir equidade no acesso ao tratamento, evitando que o alto custo do medicamento impeça pacientes de baixa renda de terem acesso a uma terapia que pode ajudar a preservar sua independência 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:
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para garantir o princípio da equidade e o direito constitucional à saúde. Trata-se de um tratamento de alto custo, inacessível para grande parte da população, fazendo com que muitos pacientes deixem de tratar sua doença por falta de recursos financeiros., Disponibilizar esse medicamento pelo SUS amplia o acesso ao tratamento, reduz desigualdades, melhora a qualidade de vida dos pacientes e pode prevenir complicações, internações e outros custos ao próprio sistema de saúde. Além disso, assegura que o cuidado seja oferecido com base na necessidade clínica do paciente, e não em sua condição socioeconômica. Garantir o acesso a terapias eficazes é promover dignidade, justiça social e o direito de cada pessoa de receber o tratamento adequado para sua condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento poderá reduzir a progressão da doença e dar mais qualidade de vida ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que toda pessoa tem direito à saúde, pois está na constituição. Então dar acesso a tratamentos experimentais, principalmente quando não existe qualquer outro meio e essa tecnologia já tem ajudado outras pessoas é dever da União. É inviável financeiramente para a maioria das pessoas com a condição, e pensando que ela afeta mais crianças e adolescentes, envolve ainda o sofrimento das famílias, além dos pacientes com a Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que pode trazer, uma esperança para o paciente, deve ser de acesso a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe a necessidade de avanço nos estudos principalmente para as pessoas e estudos e ensinos nas universidades do país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um paciente da ataxia de Friedreich e sei o quanto a qualidade de vida e o tratamento da doença podem melhorar com a disponibilização do medicamento 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:
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda pessoa que não tem condições de pagar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia avaliada deve ser incorporada ao SUS, pois pode contribuir para melhorar o tratamento e a qualidade de vida das pessoas com Ataxia de Friedreich, garantindo maior acesso aos pacientes que necessitam dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando se trata de doenças degenerativas e raras eles precisam que o tratamento não demore pq perdas são irreversiveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento caro para uma doença rara como este , precisa ser incorporado ao Sus para que todos nessa condição tenham melhorias em sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar esperança e qualidade de vida aos pacientes que precisam do medicamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo em prol da melhora da saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação muito importante pra sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ter avanço nos resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém com Ataxia de Friedriech e acredito que a medicação disponível no SUS pode melhorar muito a qualidade de vida de quem convive com a doença e não tem condições de comprar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um conhecido meu, precisa muito disso, para tratar a doença, e espero que eu consiga ajudar , não só ele mas outros que também precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia tem pressa! Uma doença rara e muito triste, só quem convive e vê a evolução da doença entende….	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação é importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que sofrem dessa enfermidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou solidaria a causa de apoiar os menos capacitados pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para que as pessoas portadoras desta condição, tenham uma qualidade de vida., Todo brasileiro tem direito a saúde e 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico e familiar de uma paciente com Ataxia de Friedreich, manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com 16 anos ou mais, conforme a indicação em avaliação nesta Consulta Pública., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e multissistêmica, com importante comprometimento neurológico e potencial envolvimento cardíaco, visual e funcional. Sua progressão não representa apenas alterações em escalas clínicas, mas perda gradual de capacidades, autonomia e qualidade de vida., , Tenho em minha família uma paciente com Ataxia de Friedreich que apresenta instabilidade de marcha, alterações cardíacas e visuais e necessita de acompanhamento multidisciplinar contínuo, incluindo fisioterapia, fonoaudiologia e terapia. Essa experiência evidencia o impacto progressivo da doença e a necessidade de estratégias capazes de retardar sua evolução., , Do ponto de vista médico, considero fundamental que a avaliação da omaveloxolona considere não apenas aspectos econômicos, mas também o potencial de preservação da funcionalidade e da autonomia. Em doenças raras e progressivas, retardar a perda funcional pode significar preservar independência, reduzir a necessidade de cuidados e proporcionar melhor qualidade de vida ao longo dos anos., , Reconheço a importância da análise das evidências científicas, segurança, efetividade, custo-efetividade e impacto orçamentário. Entretanto, esses aspectos devem ser ponderados diante da gravidade da doença, de seu caráter progressivo e da limitação de alternativas terapêuticas específicas disponíveis no SUS., , Solicito, portanto, que as evidências disponíveis e as perspectivas de pacientes, familiares e profissionais de saúde sejam cuidadosamente consideradas na decisão final. A incorporação da omaveloxolona, com critérios clínicos e monitoramento adequados, pode representar um importante avanço no cuidado de pacientes com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho acompanhado o impacto significativo na vida de 2 pessoas que usam o medicamento .	2ª - Sim, Qual: Acompanhar o procedimento científico de análise dos dados , Positivo e facilidades: Cientificidade, cuidado com a aplicação dos procedimentos , Negativo e dificuldades: Não tem comentário nesse campo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich. O medicamento deveria ser de acesso a todos que precisam sem precisar de uma votação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Partindo do princípio que o medicamento pode promover tratamento, deve fazer parte da oferta do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessita de ser incorporada no SUS para o tratamento dos pacientes que vivem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima necessita muito desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich. a medicação deveria ser de fácil acesso a todos que precisam, principalmente por serem casos raros e o medicamento ser muito caro. A saúde é um direito de todos e dever do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja importante a incorporação no SUS para proporcionar melhores condições para qualidade de vida dos pacientes com a doença além dos tratamentos paliativos como fisioterapia, para todos os indivíduos portadores da doença, como forma de direito institucional, e não apenas através de liminares ou apenas pada quem tem condições financeiras para o uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda vida 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:
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma nova oportunidade para quem vive com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci uma pessoa com essa deficiência e percebe quanto é necessário o medicamento. Devido seu alto custo entendo que deve ser distribuído gratuitamente pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma criança da minha cidade com ataxia de Friedreich e acompanho o sofrimento da família no enfrentamento dessa triste doença. A medicação não é acessível, porém entendo que a saúde é um direito de todos e um dever do estado, de acordo com a nossa constituição. Omaveloxolona é o único tratamento eficaz e pode salvar a vida dessa criança e da sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Síndrome rara cuja medicação nunca será acessível sem que a sociedade não se envolva para custear o tratamento dos que não tem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar melhor qualidade de vida pras pessoas com essa doença deve ser prioridade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer descoberta, produto, técnica, procedimento ou tratamento que minimamente já tenha apresentado resultados na melhora da qualidade de vida deve ser incluído nos programas governamentais para acesso a população em geral.	2ª - Sim, Qual: Acupuntura, auriculoterapia, canabiniol, , Positivo e facilidades: Todas trouxeram alívio dos sintomas e das consequências, algumas até mesmo inibiram a doença , Negativo e dificuldades: A dificuldade de encontrar profissionais habilitados e o alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está doença não tem tratamento disponível e muitas famílias estão sofrendo com a perda dos seus parentes queridos, doença degenerativa e muito dolorosa.	2ª - Sim, Qual: Pesquisas, informações de conhecidos, Positivo e facilidades: Possibilidade de viver com esperança , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras, procedimentos e medicamentos com custos elevados precisam ser fornecidos/subsidiados 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na potência e na importância do SUS no tratamento de todas as doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um primo que vive com isso, ser incorporada no SUS é essencial!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para quem necessita dele, além de ser um direito constitucional. Ele ajuda a retardar a doença, e é importante que mais pessoas tenham acesso à ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora de doença rara e sei como é importante ter o tratamento disponibilizado no SUS, pois é muito caro, e isso pode salvar e/ou melhorar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância o acesso a aderência as novas tecnologias medicamentosas para uma qualidade de vida do paciente., , O investimento e liberação em tempo hábil favorece sobrevida de quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Após acompanhar pacientes em ambulatório específico de ataxias e distúrbios de movimento no HCFMUSP, percebo o quão necessária se faz essa medicação (Omaveloxolona) para retardar a progressão de uma doença grave e ameaçadora, além de garantir manutenção de qualidade de vida para estes pacientes portadores da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto custo / doenças raras devem ser incorporada ao SUS, visto que a maioria da população e de classe média baixa ou baixa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que compromete a locomoção de uma pessoa, impedindo que ela tenha uma boa qualidade de vida, a medição melhoraria essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento deve ser incluso ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho a medicação (de alto custo) fundamental para pacientes com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que beneficia a saúde do cidadão Brasileiro é pode ajudá-lo quando muitas vezes a sua condição financeira não permite é bem vindo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MUITAS DESTAS QUE PESSOAS QUE NECESSITAM DO REMÉDIO, NÃO TEM CONDIÇÕES FINAMCEIRAS PARA CUSTEAR. PRECISAM DE NOSSA AJUDA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sigo perfis nas redes sociais de pessoas com deficiência e sei como o medicamento é importante para o tratamento, assim como sua incorporação no SUS, para que seja acessível a pessoas de baixa renda. Eu preciso de medicamento de alto custo e estou no aguardo da triagem, então sei como é importante essa incorporação para dar possibilidade de acesso às outras pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devemos ter acesso a medicamentos do SUS	2ª - Sim, Qual: Tenho filho paraplégico, já passamos por muitos procedimentos , Positivo e facilidades: Cirurgia , botox, Negativo e dificuldades: Falta de mais especialistas a disposição para o público bem geral	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento seja de suma importância para dar uma melhor qualidade de vida as pessoas portadoras da doença genética. Tudo que possa ser feito em prol da melhoria da qualidade de vida e do aumento da expectativa de vida dessas pessoas acometidas pela síndrome deve ser levada em consideração, pois são seres humanos e não devem ser tratados como objetos que não têm sentimentos, e simplesmente negar- lhes o medicamento arbitrariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tomei conhecimento da necessidade e do benefício que irá representar às pessoas com a condição através de relatos e histórias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que quando você tem alguém que precisa de um medicamento, precisamos tentar todas as alternativas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de abrangência p maior numero de pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso à saúde é direito universal. Se há um medicamento que pode auxiliar no tratamento e melhorar a qualidade de vida das pessoas com esta doença incurável, ele deve estar disponível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito difícil ver uma mãe, saber que tem um medicamento que seu filho possa ficar melhor, e não ter condições de comprar. Todo medicamento ter que ser disponibilizado para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que prevaleça o direito constitucional ao acesso gratuito pelo SUS, de todas as pessoas a qualquer medicamento ou tratamento, inovador ou não, que possa trazer esperança de sobrevida, melhoria da qualidade de vida, mas sobretudo da observação do direito à dignidade do ser 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:
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar o medicamento , por se tratar de um de alto custo e ser essencial para a vida de quem precisa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso igualitario ao tratamento para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novos tratamentos para doenças raras são muito caros e difíceis de serem custeados pelas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o acesso da tecnologia deveria estar disponível no SUS, não falo só por ter alguém da família que possui essa condição de saúde, falo por todas aquelas que convive com essa condição e aquelas que cuidam dessas pessoas. Por ser uma doença tão rara e pouco conhecida pessoas sem condições tanto físicas ou financeira de buscar os tratamentos devidos deveriam ter respostas e ajuda ao procurar um atendimento mais rápido em sua própria região., Fiquei bem conformada sobre ter visto essa proposta, e contente de ver que muitas pessoas estão contribuindo para um mesmo assunto. A vida dessas pessoas não deve girar somente em torno da doença, e o SUS pode ajudar muito a todos que tiverem precisando de tratamento ou medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O dinheiro ja tem. Agora é parar de roubar e investir na saúde. Mas isso é sonho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro e imprescindível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos não tem acesso a nenhum tratamento ou medicamentos sou um deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, mãe de uma pessoa de 22 anos diagnosticada com ataxia de friedreich, uma pessoa cheia de sonhos q hj encontra diversas limitações devido a essa doença tem dificuldade pra caminhar só anda com apoio tem que fazer acompanhamento cardíaco ortopédico , fisioterapias constantes pra não perder os movimentos por ser uma doença rara , progressiva e neuro degenerativa. , No início não havia esperança de cura mas essa realidade mudou, hj tem um medicamento skiclarys omaveloxolona que retarda os sintomas da doença e evita a progressiva da mesma., Precisamos urgentemente que esse medicamento seja incorporado ao sus para quem tem ataxia de friedreich pois essa doença é avassaladora e vai tirando a autônoma aos poucos da pessoa q convive com ela também dos familiares que sofrem ao ver a pessoa sofrendo várias quedas q dói no corpo e na alma de quem a tem e convive com a pessoa q tem., Tira os sonhos , sofre bulling na escola e muito mais tem dificuldade para fazer as coisas maus simples do dia a dia como ir ao banheiro sozinha, tomar banho tudo tem q com auxílio de alguém o q faz com os pais sem rede de apoio são obrigados a parar de trabalhar pra dar apoio esse remédio é a chance q temos pra evitar a progressão da doença ., Uma mãe desesperada com sua única filha , , Essa doença afeta a visão a locomoção a audição diabetes o andar a fala nossa única esperança é esse medicamento aí sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É algo que prejudica milhares de pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um importante tratamento para doença degenerativa progressiva, que em alguns casos atinge o coração, causando atrofia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Ok	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que deve ser incorporada no SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Através de uma amiga que conheço desde pequena, que apesar da doença está fazendo o possível para viver de maneira digna e normal, mesmo com todas as dificuldades se tornou atleta e divulgadora da causa das ataxias, sei o quanto a doença rouba os sonhos, forças,prazeres, independência e se a medicação pode ajudar nisso deve sim ser incorporada no SUS, até porque sabemos que tudo que é produzido em escala se torna mais viável. Então quem sabe assim o remédio se torne mais acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pagamos nossos impostos para termos os medicamentos necessários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para pessoas com a doença. Muito caro o medicamento. O SUS deve fornecer gratuitamente para os cidadãos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de fundamental importância a incorporação ao SUS ,para o tratamento de uma doença tão impactante na vida destes doentes que por muitas vezes devido a doença não conseguem mais trabalhar , portanto não conseguem pagar pelo tratamento .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é fundamental para garantir o acesso ao tratamento adequado para os pacientes com ataxia de Friedreich, melhorando significativamente sua qualidade de vida e interrompendo a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade pra quem precisa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de apoio e tratamento as pessoas que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento precisa ser incorporado só sust.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que seja relevante para a saúde, deve ser levado a sério.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas coma doença estão necessitadas do medicamento. Quanto mais pessoas tiverem acesso, mais esperança teremos na trava dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho Que deve ser feito para as pessoas que não tem condicoes de conseguir a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento acessível a todos que precisem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria na 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante que essa tecnologia seja incorporada ao SUS, principalmente por se tratar de uma doença rara e progressiva. Muitas pessoas com ataxia de Friedreich podem não ter condições financeiras de arcar com um tratamento de alto custo. A disponibilização pelo SUS poderia ampliar o acesso ao tratamento e dar mais possibilidades de preservar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS para acesso e controle dos sintomas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Ajudar os que precisam*	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, AF é uma doença genética que merece cobertura do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem precisa de ação, já de deveria estar no sistema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS. Assim como garante a constituição federal, o Estado tem a obrigação de fornecer saúde de qualidade para a população. A implantação da medicação no SUS é indispensável para o tratamento de pessoas com ataxia, por isso a medicação deve chegar gratuita e disponível para a população que vive com esta condição.	2ª - Sim, Qual: Sou participante de uma pesquisa que está estudando a medicação para menores de 16 anos., Positivo e facilidades: Acho que a medicação é eficaz , Negativo e dificuldades: No geral, não tenho aspecto negativo a respeito da performance da medicação, apenas em real ação a coisas como o preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma dose de esperança para todos aqueles que são portadores, visto que se trata do único tratamento existente para Ataxia, defendo que seja acessível para estes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação pelo SUS, dará acesso a muito mais pessoas que estão acometidas pela doença promovendo melhor qualidade de vida, dando oportunidade para que tenham acesso não só medicação mas acompanhando de tratamento., Diante de tantas doenças como ataxia que acometem as pessoas e muitas vezes ainda na infância precisam estar vinculada ao SUS, para que possam dar acesso a todos, principalmente pelos valores das medicações que dão de alto custo, e dento disso pouquíssimas pessoas tem acesso ao tratamento de forma particular. , Todos tem direito a saúde e aos tratamentos necessários,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje pessoas com tal doença só tem acesso a tal medicamento em países fora daqui, entendendo que a expectativa de vida de quem possui tal condição é muito delicada, é necessário que o SUS comece a entregar tal medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich, pois, ao tomar conhecimento dessa doença rara, de origem genética, que compromete a mobilidade das pessoas, fiquei bastante impressionado e sensibilizado, considerando que conheço pessoas que passam por situação semelhante, independente de ser a mesma doença, e têm sofrido bastante com os efeitos da paralisia. Se existe a possibilidade de conter a doença e evitar que mais pessoas sofram com esses efeitos, sou totalmente favorável à incorporação do medicamento e do tratamento ao SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se faz necessário viabilizar o Tratamento para demonstrar uma alternativa terapêutica, pois os estudos clínicos demonstram benefício na evolução funcional dos pacientes e indicaram redução da velocidade de progressão da doença, com efeitos favoráveis sobre a mobilidade, movimentos dos membros superiores e realização das atividades da vida cotidiana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos apoiar, como sociedade, doenças que acometem nossos cidadãos. Pagarmos altos impostos para isso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento de alto custo, deve abranger toda população necessitada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que todos que tenham o diagnóstico de ataxia de Friedreich, que é uma doença genética rara e degenerativa que afeta o sistema nervoso e a coordenação motora, tenham acesso gratuito ao tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde deve ser universal, incluindo doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho o sofrimento das pessoas portadoras de ataxia, muitas delas são pessoas de origem pobre e não possuem os recursos necessários para custear o tratamento. Trata-se de uma doença rara de consequências devastadoras. A pessoa perde a capacidade de se locomover, a visão é afetada, a fala torna-se incompreensível, culminando numa paralisia incapacitante. Cada medicamento que surge, acende uma esperança no coração dessas pessoas e seus amigos e familiares. Em um mundo tão escasso de tecnologias inclusoras para pessoas com mobilidade reduzida, o surgimento de um medicamento que mitigasse às consequências dessa doença, seria maravilhoso. Que todos possam ter acesso a ele!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que ajudar todos independente do problema de saúde como é proposto pelos princípios do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde, médico e defensor do direito de que todos devem ter acesso aos seus tratamentos, defendo que a medicação deve ser sim incorporada pois todas as opções que tivermos disponíveis na saúde devem ser de acesso à todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo deve contribuir no tratamento de doenças raras ou de alto custo para que as famílias e os cidadãos possam ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia é uma doença que se monstra bastante cruel ao longo da vida, acredito que esse medicamento poderá ajudar muitas pessoas com esse problema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação para essa doença deve ser incorporada ao SUS. Dever do Estado e direito do Cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que pode trazer esperança e qualidade de vida para os portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para retardar a doença e manter a qualidade de vida destas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo brasileiro deve ser cuidado em situações como essa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o medicamento é eficaz temos que usar! Viva a vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque como mãe, acho que toda medicação de alto custo deve ser incorporada no SUS, pois vidas podem ser salvas, e é isso que importa. Vidas serem salvas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso ao tratamento tão caro deve ser liberado pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou amiga de uma portadora da doença ataxia de friedreich, é uma doença rara, genética e progressiva. Ela apresenta dificuldades de mobilidade, autonomia, nos estudos ou trabalho, necessita de ajuda onde causa impacto na família e cuidadores. Quanto antes haver um tratamento serão menos perdas. Que com os fatos o sus ofereça aos pacientes com indicação médica, para reduzir a progressão e preservar a qualidade de vida pelo maior tempo possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich traz uma nova perspectiva para os pacientes portadores da condição. É de extrema importância que essa parcela da população possa enxergar novas possibilidades com um novo tipo de tratamento e que o mesmo alcance todos em território nacional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde deve ser acessível 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha paciente convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ajudar pessoas com esta condição de saúde. É responsabilidade do governo cuidar dos cidadãos., Eu conheço uma pessoa com esta doença e tenho acompanhado os problemas e a degeneração motora causada por este mal. Se existe um medicamento, mesmo experimental, que possa ajudar, ele deve ser disponibilizado na rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já devia ter sido 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possuo uma grande amiga portada dessa doença. A mesma já perdeu um irmão por conta da mesma doença e da falta de tratamento desde os primeiros estágios de desenvolvimento da doença, o que poderia ter dado melhor condição de vida, além de uma vida mais longa ao seu irmão. Agora, ela, já mãe, passa pelos mesmos problemas e medos. Todos os cidadãos do país devem ter direito a vida. Está garantido pela constituição federal, logo, esse medicamento deve ser fornecido pelo SUS para as pessoas que precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tipo novo de tratamento que pode ser usado para tratar pessoas é válido ter no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito um paciente com ataxia receber o medicamento pelo sus. Esse remédio irá trazer uma qualidade de vida melhor prós pacientes. Muitos já faleceram por falta do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecimento de pessoas que possui essa doença, e acredito que se o sus liberasse o medicamento para as pessoas que convivem com essa doença, ajudaria a retardar e nem precisar que a pessoa se afastasse da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento poderá favorecer a muitas pessoas com a doença a terem uma melhor qualidade de vida. O SUS deve apoiar esta ideia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as pessoas com a doença 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:
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa autossômica recessiva rara, caracterizada por disfunção mitocondrial e acometimento multissistêmico progressivo e severamente debilitante. , Exige diagnóstico molecular preciso e manejo por equipe multidiciplinar com foco na atenuação de complicações neurológicas, cardiológicas e ortopédicas., A patogênese da doença centraliza-se no gene FXN, localizado no cromossomo 9, que codifica a proteína mitocondrial frataxina., Quando há escassez da frataxina, o ferro acumula-se de forma tóxina no interior das mitocôndrias, ocorre uma falha drástica na produção de energia (ATP), há uma liberação massiva de radicais livres, gerando estresse oxidativo e levando a morte precose de tecidos altamente dependentes de energia, como os sistemas nervoso e muscular e o coração., Atualnente o SUS não possui nenhuma alernativa terapêutica modificadora da doença, limitando-se ao menejo paliativo de sintomas., A omaveloxolona representaa primeira e única terapia aprovada pela Anvisa capaz de atenuar na fisiopatologia da doença especificamente ativando a via Nrf2 para restaurar a função mitocondrial e reduzir o estresse oxidativo, como também, preenche um vazio assistencial crítico para os pacientes., O impacto orçamentário deve ser contraposto com a redução drástica dos custos indiretos que o SUS já enfrenta, tais como internações recorrentes por complicações cardiovasculares, cirurgias ortopédicas corretivas, concessão de aposentadorias precoses por invalidez e o afastamento laboral de cuidadores/familiares., Além disso, por se tratar de uma população pequena, o impacto real tende a se diluir quando aplicados critérios rígidos de elegibilidade no Protocolo Clínico e Diretriz Terapêuticos (PCDT)., Diante do exposto, considerando o direito constitucional à saúde, o princípio da integridade do SUS e a ausêncua de qualquer outra alternativa terapêutica eficaz no país, solicito que a Conitec emita um parecer final favorável à incorporação.	2ª - Sim, Qual: Uso da medicação omaveloxolona em pacientes com diagnóstico de Ataxia de Friedreich com redução de sintomas e sinais clínicos., Positivo e facilidades: Diminuição de sinais e sintomas, melhora de equilíbrio e articulação da fala., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Acompanhamento na prática diária.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado, pois o acesso a essa medicação ajuda a retardar as complicações da doença e ajuda com que as pessoas nao precisem sair do pais para que faca o tratamento junto com sua familiar aqui no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero de extrema relevância ter esses medicamentos complexos e de alto custo no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da Omaveloxolona vem se mostrando altamente eficaz no tratamento de pessoas com ataxia de Friedreich, seja amenizando, paralisando ou mesmo regredindo o avanço da doença. Isso garante com que as pessoas acometidas dessa ataxia possam ter uma melhoria imediata na qualidade de vida, simplesmente pelo fato do medicamento impedir a ampliação de sintomas da doença (tais como comprometimentos na locomoção, na coordenação motora e na fala). Esse é, no momento, o único medicamento capaz de fazer isso e, portanto, não há outras opções similares que possam ser escolhidas pelas pessoas doentes. Por ser um medicamento extremamente caro, sua aquisição também não é uma opção viável para os pacientes. Sendo assim, a única possibilidade neste momento é a incorporação da Omaveloxolona pelo SUS, para que seu uso possa ser acessado por qualquer brasileiro e brasileira que dele dependam para manutenção e melhoria de sua saúde, respeitando o que preconiza o artigo 196 da Constituição Brasileira vigente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante devido ao auto custo para portadores que não tem condições de arca , e a doença é muito agressiva em pouco tempo de diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pagamos muitos impostos que não retornam à população. É sobre 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de todos cuidado e atendimentos necessários para quem ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODOS PRECISAM DE ACESSO A MEDICAÇÃO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai auxiliar muito as pessoas que necessitam desse medicamento para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os recursos precisam ser incorporados no SUS, tendo em vista que existem cidadãos brasileiros portadores desta condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a doença e acho que deveriam ter acesso gratuita medicação para 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:
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Recebi o diagnóstico de ataxia somente aos 26anos , os primeiros sintomas surgiram aos 18. Os primeiros sintomas foi falta de equilíbrio, falta de coordenação motora , fala arrastada, parece uma pessoa ""embriagada"", foi evoluindo para andador alguns anos e depois a cadeira de rodas ,preciso de ajuda pra quase tudo , consigo comer sozinho e tomar banho sozinho com ajuda da barra de apoio, preciso de ajudar pra mim vestir, e sempre que preciso pegar algo, tenho movimentos involuntário nas duas pernas as vezes elas tremem sozinha e para quando quer. Tenho espasmos a noite e convivo com muita dor , tem dias que sinto menos dor ,mais todos os dias sinto dor devido a escoliose . Hoje estou com 44 anos sou casado, tenho 2 filhos dependo da minha esposa pra muita coisa , e estou aguardando essa medicação para ter uma qualidade de vida melhor ,para frear a doença , porque pode evoluir para problemas de coração e diabetes que ainda não tenho. Faço fisioterapia, musculação e fono desde dos 18 anos., , , , , "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia e avanço da ciência deve chegar ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na constituição brasileira, artigo 196 e artigo 6 c/c artigo 198 , garantem o que é pleiteado nessa consulta pública .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença neurodegenerativas não pode demorar a cuidar pois leva a morte	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Cbd e cbg, Positivo: Menos tremores , mais coordenação , Negativo: Nada	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com peço portadora de Ataxia e percebo os benefícios da terapia, bem como desejo que outras pessoas tenham oportunidade de serem diagnosticadas o quanto antes e recebam a medicação 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou avó de um garoto que desde 5anos sofrecom essa doença, passou em muitos médicos e exames gastamos muito dinheiro pra saber o que ele tinha, mas foram 8 anos para um neuro geneticista muito caro descobrir que era essa friedreich. Minha filha, mae do meu neto sofreu muito, separou do marido e tivemos que ajudar ela a cuidar das terapias dele. Quando veio o diagnóstico eu e meu marido entramos em uma depressão profunda, pois nosso neto é tudo pra nossa vida. Nosso neto é muito inteligente e tem muitos sonhos, mas sofreu muito na escola. Sofreu tanto que precisou de psiquiatra que laudou estress pós traumático depois dos bulyng que sofria. Uma fase muito difícil foi ver ele com 13 anos na cadeira de rodas, com vergonha dos colegas da escola, sem pode ir em lugares que antes ele ia. Minha filha precisou ser forte porque as terapias dele eram todos os dias e ela que trabalhava para sustentar os filhos. Onde moramos não tem terapias especializadas pra ele, então tudo que fazemos é adaptado e isso também dói o nosso coração pois queríamos que ele pudesse fazer fisioterapia neurofuncional para estar andando ainda. O lugar mais próximo que tem estrutura pra atender meu neto fica 100 kilometros daqui e ele chorava muito em ter que viajar um dia sim um dia não pra fazer fisioterapia. O custo da cadeira de rodas também é complicado porque sempre precisa de ajuda pra manutenção e nem tem local pra manutenção na nossa cidade. Me lembrei agora quando ele foi pra primeira série e a professora queria que ele não fosse pra primeira série porque não tinha coordenação motora igual as outras crianças. Foi bem difícil a alfabetização dele, na época ele e minha filha morava comigo porque tinha separado do marido. Só conseguia fazer letra de forma e os professores pegam muito no pé dele. Acho que foi isso que foi deixando ele resistente a ir pra escola. Fazia as contas de cabeça para não ter que escrever a conta. Ele merece ter tratamento melhor, não só o remédio, multiprofissional	2ª - Sim, Qual: Skyclarys. , Positivo e facilidades: Meu neto conseguiu acesso ao remedio pela justiça. Quando tinha um mês que ele tomava o remédio ele conseguiu por a calda do sorvete sem derrubar. Eu chorei de emoção porque ele não conseguia fazer isso. Percebemos que ele está falando melhor, sem fazer tanta força e ele vem se colocando de forma mais animada. Ele tá terminando o colegial e não queria falar em futuro. Isso machucava ele. Agora está se permitindo pensar em fazer um curso, Negativo e dificuldades: O negativo é só o medo do governo parar de entregar. Temos medo do que pode acontecer com ele caso a reposição do remédio não chegue a tempo porque vem uma remessa e não tem data pra vir a próxima remessa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viver com ataxia é difícil pra tudo não consigo coar um café mesmo com apoio por causa do equilíbrio que eu não tenho. ia sofrendo uma queimadura do rosto pra baixo por conta da fraqueza nas pernas que falhou e as quedas aumenta a cada dia. Fraqueza nos braços., Não consigo lavar os cabelos no banho. , Cansaço, fadiga, engasgo, dor nas pernas e pés, ando com apoio, Aposentada, moro de aluguel, fisioterapia do sus. Remédio pego no posto, farmácia popular compro dois. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento extremamente necessário para conter a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Meus sintomas começaram aos 17 anos, mas só tive o diagnóstico de dna em 2006, com uma progressão ativa., Aos 33 anos, já casada e com 2 filhos fui para uma cadeira de rodas, mas ainda tinha autonomia e independência., A progressão da doença é cruel. Afeta diretamente nosso físico, mas acaba com nosso psicológico., Vivemos em um corpo morto e uma lucidez de 100%, que entende perfeitamente que somos ""um peso""., Atualmente não faço necessidades básicas nenhuma. Preciso de suporte para viver, desde sair da cama de manhã até comer e usar o banheiro., Eu fui extremamente ativa, fazia exercícios físicos, trabalhava, cozinhava, estudava, etc., Atualmente não faço sozinha mais nada e só tenho esperanças porque espero que o remédio me ajude a sobreviver na doença CRUEL que é a Ataxia de Friedrech!"	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um amigo que tem a Ataxia de Friedreich. Eu o conheço desde que era criança e tenho restemunhado o quão rapidamente ela o incapacitou, sendo a, ainda tão jovem. Tudo começou com quedas repentinas, depois evoluiu para a necessidade de auxílio para andar, desde 2019, quando os sintomas começaram., Foi duro constatar o esforço que ele fazia para tarefas simples, sendo apoiado por um andador. Isso tudo rompe com os planos de vida de um jovem e o incapacita para o trabalho, tornando-se um peso para familiares e para o próprio estado. A possibilidade de um medicamento que retarde a doença é uma esperança para que se possa ganhar tempo até que a cura seja desenvolvida. Tenho certeza que uma consulta pública é o caminho adequado para que o compromisso do estado com o bem comum seja apoiado pelas pessoas que conhecem a realidade dos atingidos pela Ataxia de Friedreich.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam poder acessar os medicamentos que necessitam pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação recém-desenvolvida tende a ser extremamente cara no início, mas com o ganho de escala, torna-se mais acessível. O SUS pode contribuir imensamente para tornar esse medicamento acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode favorecer muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há medicamentos e há pessoas nessas condições, o SUS tem que ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prefiro nao opinar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito constitucional. , Para que tenham uma vida digna com melhores condições, precisam receber o medicamento para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas dependem desse medicamento para terem uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de extrema importância os acometidos por essa doença terem acesso ao tratamento gratuitamente pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, proporcionar melhores condições de vida/sobrevivência para aqueles que sofrem desta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A liberação gratuita desse medicamento pode ajudar muitas pessoas com doenças neurodegenerativas, como a ataxia de friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no Sus por conta da gravidade da doença e a velocidade de progressiva dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam deste medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo acesso a esse medicamento salvaria 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada, pois é o único medicamento disponível capaz de retardar a progressão da doença e proporcionar melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é condição essencial para que os pacientes tenham qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SOU PORTADOR DE ATAXIA DE FRIEDREICH, O VALOR DO MEDIMENTO É EXTREMAMENTE ALTO PARA MINHAS CONDIÇÕES FINANCEIRAS, TENDO EM VISTA QUE A DOENÇA É PROGRESSIVA E O QUANTO ANTES A MEDICAÇÃO FOR INCORPORADA AO SUS TEREI MAIS CHANCE DE SOBRIVÊNCIA. DIAGNOSTICADO À 10 ANOS, APÓS MUITA LUTA PARA DESCOBRIR QUAL SERIA A MINHA DOENÇA. SINTO A PROGRESSAÕ DA DOENÇA A CADA DIA E HOJE NECESSITO DE AJUDA DE EQUIPAMENTOS PARA AUXILIAR NA MINHA LOCOMOÇÃO, BEM COMO AJUDA DE MEUS FAMILIARIES PARA FAZER ATIVIDADES BÁSICAS COMO COMER, TOMAMR BANHO E OUTRAS ATIVIDADES BÁSICAS DO DIA A DIA. FUI OBRIGADO A PARAR DE TRABALHAR, POIS MINHA CONDIÇÃO TEVE UMA PIORA SIGNIFICATIVA NOS ÚLTIMOS 3 ANOS, ACREDITO QUE ESSA MEDICAÇÃO VEIO PARA MELHORAR MINHA CONDIÇÃO, ME TRAZER MAIS QUALIDADE E EXPECTATIVA DE VIDA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje tenho um filho de 22 anos com a doença ataxia, e é doloroso demais ver que nada pode ser feito, e dia a dia ver essa pessoa perder a coordenação, se tornando dependente, perder equilíbrio e cair a todo tempo as vezes com quedas graves, ver a regressão da fala e deglutição. Todo o possível tratamento é necessário que seja acessível a todos, pois estão perdendo toda sua funcionalidade ainda muito jovens. Tornam- se dependentes físicos e reféns do psicológico que vai se debilitando a cada perda . Quem tem ataxia tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona é a única medicação que existe para ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria um avanço para o SUS, os pacientes e todo o reconhecimento do sistema de saúde brasileiro. Não vejo malefícios, quando o povo se sente cuidado e vê o governo trabalhando na causa de pessoas com uma doença rara, nós brasileiros valorizamos os nossos impostos cada vez mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao SUS pois muitas pessoas precisam desse medicamento que é tao caro de forma particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para o bem estar, qualidade de vida da pessoa nas condições que necessita de tal tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o máximo de pessoas deve ter o acesso à tecnologia, se for usado para o bem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é progressiva. Portanto, se o medicamento consegue reduzir a velocidade de deterioração neurológica, preservar função hoje pode ser muito mais importante do que simplesmente tentar recuperar função perdida depois. Convivo com um amigo querido que enfrenta a doença e como o diagnostico da doença mudou a vida dele em um sentido absolutamente negativo. Qualquer tratamento que seja eficaz é direito de um brasileiro acessar através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu voto é sim à incorporação da omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich, considerando que se trata de uma doença rara, progressiva e com grande impacto na qualidade de vida e na autonomia dos pacientes. A disponibilidade de uma terapia específica representa um avanço importante, especialmente diante das opções terapêuticas ainda limitadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível que esse remédio Omaveloxolona seja incorporado ao SUS para dar qualidade de vida a pessoa diagnosticada com Ataxia de Friedreich. , , Conheço uma pessoa diagnosticada com Ataxia de Friedreich que, está enfrentando grandes dificuldades com a patologia evoluindo cada dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa com essa síndrome já tem muitas limitações desde o início. E a medida que a doença vai avançando ele precisa ainda mais de suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um familiar diagnósticado com Ataxia de Friedrich. Ainda não existe um medicamento disponível e e de baixo custo, que faca com que essa doença para de evoluir. A incorporação desse medicamento, vai ajudar não só um familiar mais outras famílias também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tecnologias tem muito à contribuir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que devemos ajudar as pessoas com a condição dessa doença e de tantas outras que tenham um custo muito alto para a maioria da população brasileira, para poder dar condições de qualidade de vida para as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar as condições e perspectivas de saúde dos portadores da ataxia de Friedreich e garantir-lhes uma vida mais digna e ativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que sofrem com a doença precisam de uso imediato, a fim de evitar a progressão...é um caso de urgência...pois ha possibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS é muito importante para as pessoas diagnosticadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia reflete no dia a dia do portador/a das pequenas às grandes tarefas, sendo causa de grande sofrimento físico e psíquico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante este 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 **04/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acredito que necessita de um embasamento para poder ser avaliado sobre as consequências de tal inserção.	2ª - Sim, Qual: Meu pai se ofereceu para testar um medicamento experimentar., Positivo e facilidades: Ele não deu seguimento por demandas de saúde., Negativo e dificuldades: Ele não deu seguimento por demandas de Saúde.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser disponibilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de grande valia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa e sei da importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que apresentou melhora do quadro da doença. Acredito importante a disponibilidade e acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode melhorar e muito a vida de milhares de brasileiros que necessitam de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser universalizado 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam da medicação e nao possuem verba para a compra do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma menina muito nova que sofre com a doença e acho muito importante todas as pessoas terem acesso ao medicamento pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma medicação de valor extremamente alto, o que impossibilita o tratamento das pessoas portadoras da ataxia. A Constituição Federal prevê o direito à saúde para todos os cidadãos. O Estado tem responsabilidade neste processo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que aqueles que necessitam tenham direito a esta medicação que custa muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiga que possui a doença e acho imprescindível para a qualidade de vida dela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de grande importância a incorporação do tratamento ao SUS para prolongar a expectativa de vida, com qualidade, dos portadores dessa rara doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá auxiliar o tratamento da pessoa 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quaisquer avanços relacionados a melhoria da saúde da população deveriam estar disponíveis no sus!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para a melhoria da saúde e condições de vida dos agentes envolvidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço pessoas que tem essa condição de saúde e até agora não havia um medicamento que ajude o paciente a diminuir o avanço da doença, a progressão neurodegenerativa dificulta a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito justo as pessoas que possuem essa condição terem a oportunidade de um novo tratamento que realmente funcione e se esse medicamento for esse caminho eu apoio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, uma vez que, é muito importante para melhorar a qualidade e aumentar a expectativa de vida dos portadores da ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias de informação auxiliam ao cidadão a obter informações, dados e referências sobre produtos, medicamentos e demais procedimentos em saúde, de modo mais ágil, igualitário e eficaz. Poderia ser de forma mais fácil visto que grande parcela ainda não sabe utilizar as ferramentas tecnológicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tipo de ataxia é de extrema importante para saúde pública, uma vez que acomete pessoas jovens e causa rápida degeneração	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero o remédio maravilhoso, pois a medicação muda a vida das pessoas que tem acesso. , Melhora a coordenação motora, os movimentos, a vista, o pé cavo, o equilibrio volta e a pessoa não cai mais., Precisa urgente ser oferecido no SUS para melhorar a qualidade de todas as pessoas com a ataxia. Todoa devem ter o direito a melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: O skyclarys, meu filho está tomando. Ele mora em outro país onde é oferecido o remédio, , Positivo e facilidades: Melhora o estagma nos olhos, o pé chato, o equilibrio, a parte social, psicologica, a qualidade de vida, o andar sozinho e a autonomia., Negativo e dificuldades: Nemhuma, somente pontos positivos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fiquei sabendo da importância do medicamento pelo neurologista que me acompanha e confio na opinião dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ser uma doença rara, de um tratamento de difícil acesso, deve ser incorporado ao SUS para que todos possam ter acesso ao melhor tratamento possível para suas condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e convivo (primo) com uma pessoa com Ataxia de friedreich e essa doença faz com que ele perde sua independência, prejudica no andar, falar, ele se cansa muito nas mínimas coisas do dia a dia. Acho extremamente importante o acesso gratuito, como tantas outras doenças que já foram incorporadas nesse formato.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **04/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento eficaz ao tratamento, porém é muito caro e muitas pessoas precisam utilizar para diminuir o desenvolvimento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter a oportunidade de atendimento com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, porque a Saúde não se compra é um direito que todos, todos nós temos que cuidar da Saúde com o máximo de atenção e cuidado., , , OBS: Temos que fazer consulta de (6) seis em (6) meses para evitarmos qualquer tipo de doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia é uma doença que ainda não tem cura. Pessoas com Nessa situação merecem serem vista. Esse estudo pode ajudar muito a vida de muita gente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha cunhada convive com a Ataxia de Friedreich, uma doença neuromuscular progressiva que, aos poucos, tem limitado sua vida, sua autonomia e sua independência., , Todos os dias ela enfrenta cansaço intenso, dores e muita dificuldade física. Já perdeu parte da autonomia e não consegue percorrer longas distâncias sem depender da ajuda de outra pessoa. Atividades que antes pareciam simples hoje exigem esforço, planejamento e sempre, o auxílio de alguém., , A Ataxia de Friedreich é progressiva, e cada período sem acesso ao tratamento representa a possibilidade de novas perdas funcionais. Por isso, para ela, ter acesso à medicação não é apenas uma questão de melhorar a qualidade de vida: é uma necessidade urgente para tentar retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a capacidade dela viver com mais independência., , A incorporação da medicação ao SUS significa dar a pacientes como ela uma oportunidade real de tratamento, de preservar funções e de continuar realizando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia em voga pode auxiliar vários pacientes com a condição de saúde em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que sofre com a doença a mais de 20 anos que já conviveu com jovens que morreram com a doença. É necessário que as pessoas tenham condições de cuidar da saúde, para 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento para o tratamento da Ataxia de Friedreich ao SUS. Por se tratar de uma doença rara e de um medicamento de alto custo, muitos pacientes e suas famílias não têm condições financeiras de arcar com o tratamento, o que pode dificultar ou até impedir o acesso à terapia., , Garantir que esse medicamento seja disponibilizado gratuitamente pelo SUS é uma forma de promover mais igualdade e justiça para as pessoas que convivem com essa doença. Todos os pacientes que possuem Ataxia de Friedreich devem ter a oportunidade de receber o tratamento adequado, independentemente de sua condição financeira., , A incorporação do medicamento ao SUS pode representar uma importante mudança na vida dos pacientes, contribuindo para o cuidado, a qualidade de vida e a esperança de quem convive diariamente com os desafios causados pela doença. Por isso, considero fundamental que o acesso ao tratamento seja garantido de forma gratuita, segura e igualitária a todos os pacientes que dele necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que os medicamento de alto custo necessário deverá ser coberto pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importantíssimo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser inocorporada pois é necessário para o tratamento das pessoas que possuem essa condição da ataxia e trará uma melhor qualidade 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação irá beneficiar e melhorar a condição de vida de quem precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou irmã de uma pessoa com ataxia de Friedreich e considero importante que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS. A doença é rara e progressiva e pode comprometer a mobilidade, a fala, a coordenação e a autonomia. Atualmente, o cuidado no SUS se baseia principalmente no acompanhamento, sem um medicamento específico para essa condição., Sei que a omaveloxolona não é uma cura e que os benefícios podem variar. Ainda assim, os estudos analisados pela Conitec apontam possível benefício na evolução funcional e na progressão da doença. Para pacientes e famílias, uma possibilidade de retardar perdas funcionais pode representar mais tempo de independência e participação nas atividades cotidianas., Peço que a decisão considere a gravidade e o caráter progressivo da doença, além das necessidades das pessoas afetadas. A dificuldade de demonstrar todos os benefícios de longo prazo em uma doença rara não deveria impedir o acesso a uma opção terapêutica que pode trazer benefício aos pacientes elegíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo o que for possível deve ser incluído para o bem das pessoas - em especial as que possuem condições adversas de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia precisa ser implantada para ajudar cada vez mais as pessoas com ataxia de Friedreich. Elas necessitam disso, pois com isso elas tem novas perspectivas de vida, uma nova vida. A chance e oportunidade de melhorar toda sua condição de vida e ter uma esperança no fim do túnel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho justo que seja incluso nos serviços atendidos pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS para os pacientes com Ataxia de Friedreich que atendam aos critérios clínicos estabelecidos. O acesso ao tratamento é uma questão importante de saúde pública, dignidade e equidade, especialmente para pessoas que enfrentam uma doença rara e suas famílias., , Embora eu não seja paciente nem profissional da área da saúde, considero importante que a população participe dessa discussão e que as necessidades dos pacientes sejam ouvidas. A possibilidade de acesso ao tratamento pelo SUS pode representar esperança para muitas famílias. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação, considerando as evidências científicas disponíveis e a avaliação dos benefícios e riscos do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que sofrem com a doença, poderiam ter o sofrimento diminuído com o uso de medicamentos que não são acessíveis monetariamente. E o SUS poderia fornecer a estes pacientes graças a arrecadações de impostos do governo e ajuda dos empresários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos devem ter direito a tratamento, sempre que possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As vacinas ou medições são muito caras e o Sus é o modo mais democrático de auxiliar nas doenças sem cura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que será um avanço no tratamento da saúde das pessoas que convivem com essa doença	2ª - Sim, Qual: Infusão de Natalizumabe , Positivo e facilidades: Controle da doença , Negativo e dificuldades: Não observei nenhum ponto 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um tratamento é direto do cidadão ter acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação para doenças raras deveria ser de igual acesso a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o desenvolvimento da medicação irá ajudar tantas famílias que hoje vivem sem uma expectativa de melhora do paciente, não tenho conhecidos com essa doença, mas venho para ajudar uma mãe que solicitou ajuda no Instagram em prol d e seu filho que convive com a doença e não tem tratamento efetivo vigente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, creio que será muito importante pra todos com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo de perto o sofrimento de uma amiga, essa medicação fará a diferença na vida dela e de outros doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da omaveloxolona no SUS é fundamental para garantir o direito à saúde e dar uma perspectiva de tratamento e mais qualidade de vida aos pacientes com ataxia de Friedreich, uma condição rara e grave. Como cidadão interessado no tema, defendo que tecnologias eficazes e seguras estejam acessíveis a todos que precisam pelo sistema público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um simples ato de empatia, uma vez que temos estudos que dão base técnica e metodológica ao tratamento, podemos concluir que dar às pessoas a chance de testar essa doença é o mínimo. Sinceramente ainda não consegui juntar argumentos sobre a não incorporação, uma vez que necessário e eficaz o medicamento. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deva ajudar as pessoas com a condição, pois fazer isso seria mais um passo no cumprimento do dever da instituição. Eu, particularmente, como contribuinte, me sentiria feliz em saber que o dinheiro dos meus impostos estaria sendo direcionado para pessoas que precisam 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando falamos de uma doença rara, progressiva e incapacitante, não estamos falando apenas de números e análises econômicas. Estamos falando de pessoas, famílias e de vidas que podem ser profundamente afetadas pela evolução da doença., , A ataxia de Friedreich pode comprometer progressivamente a coordenação motora, a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida. Para quem convive com uma doença progressiva, o tempo tem um significado especial. Cada possibilidade de retardar sua evolução pode representar mais tempo de independência, funcionalidade e dignidade., , Reconheço que a incorporação de um medicamento de alto custo deve ser analisada com responsabilidade, considerando evidências científicas, segurança, efetividade e sustentabilidade do SUS. Entretanto, essa análise também deve considerar o custo humano de não disponibilizar uma alternativa terapêutica específica para uma doença tão grave e rara., , A aprovação da omaveloxolona pela Anvisa trouxe uma nova perspectiva para pacientes e famílias que convivem com a ataxia de Friedreich. O acesso ao tratamento não deveria depender da condição financeira do paciente ou da necessidade de recorrer individualmente à Justiça., , O SUS tem entre seus princípios a universalidade, a integralidade e a equidade. Garantir acesso a tratamentos para doenças raras também é colocar esses princípios em prática., , Por isso, manifesto minha posição favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, com critérios clínicos adequados e acompanhamento dos pacientes., , Para quem convive com uma doença progressiva, preservar alguns anos de autonomia pode significar uma diferença enorme em toda uma vida., , Que a decisão considere não apenas o custo do medicamento, mas também o valor de preservar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida de quem enfrenta essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao Sus é uma medida que diminui a judiciliazação e o consequente dano ao erário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode melhorar a vida de quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor, pois acredito que todos os cidadãos têm o direito ao acesso a tratamentos que possam preservar e melhorar a sua qualidade de vida. No caso de condições raras como a ataxia de Friedreich, a ausência de terapias específicas na rede pública gera um impacto devastador para os pacientes e suas famílias. A disponibilização de opções que ajudem a retardar o avanço da doença e tragam dignidade não é apenas uma questão de assistência médica, mas de justiça social e direitos humanos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam ter acesso a saúde e tecnologias que possam contribuir com sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras devem ser prioridade para o sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença degenerativa e que ainda não tem cura, porém, as tecnologias sendo incorporadas no SUS poderá agregar muito na qualidade de vida das pessoas que tem essa doença e daquelas que convivem com pessoas que possuem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja muito importante atribuir essa tecnologia no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas vidas importam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença muito grave e a população precisa de acesso com o apoio 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já acompanhei a evolução da Ataxia de Friedreich em colega e percebi mudanças na mobilidade, aumento das quedas, uso de andador, necessidade de ajuda para algumas atividades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo incorporada no SUS vamos poder levar esperança para quem sofre com essa doença e não pode fornecer um tratamento adequado para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A implementação do medicamento ao sus, busca garantir, com que pessoas que não conseguem custear o medicamento consigam tratamento adequado e qualidade de vida. Garantido, assim, equidade e integridade, princípios básicos do sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa região é mto carente (norte de Minas) e a cada dia surgem novas pessoas diagnosticadas com a doença. Estas necessitam do uso do medicamento, mas não possuem meios para adquiri- lo, por isso a importância de ser liberado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma questão de direito fundamental e humano da pessoa com Ataxia de Friedreich e uma questão de obrigação estatal em buscar assegurar os direitos, proteger a vida e ofertar todos os cuidados necessários. Não há escassez de recursos para isso. Basta ver os gastos exorbidantes com programas, ações, emendas parlamentares e outras questões que não garantem qualquer salvaguarda ou benefício aos cidadãos. Do mesmo modo, não falta competência técnica e científica entre os profissionais da saúde que empreendem estudos e pesquisas nesse sentido, o que nos dá a certeza de que os esforços para viabilizar a incorporação da omaveloxolona no tratamento da ataxia e a adoção de protocolos seguros e eficazes no âmbito do SUS serão bem adequados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia que possa melhorar e oferecer um melhor tratamento para a doença, deve ser incorporada ao SUS, principalmente em doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa condição necessitam que o SUS disponha de todo tipo de medicamento e auxílio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor que essa incorporada ao SUS pelo fato de ser mais uma opção para o retardo de danos cerebrais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de toda a população assim como moradia, alimentação, educação, então, é de Extrema importância que aqueles que precisam de medicamentos específicos para tratar doenças específicas tenham as mesmas condições daqueles com doenças populares. A tecnologia está para servir à população e é necessário que as medidas sejam a favor do público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante pois além de ser um direito esse medicamento vai ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde deve ser acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde de todas e todos deve sempre ser prioridade e o Governo deve garantir suporte para todas as enfermidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imprescindível para qualidade de vida das pessoas acometidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante termos acesso a tratamentos , mesmo que em estudos. Os resultados são importantes para cada indivíduo com a manifestação da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos sempre ser a favor de que novos medicamentos caros sejam acessíveis para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicação necessária para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar esse medicamento, pois muitas pessoas depende desse medicamento e ele tem um custo elevado .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação deste medicamento ao SUS por ser de extrema importância para pessoas com ataxia de Friedreich e outras doenças raras, e por ter um custo tão alto que, sem o SUS, o tratamento fica fora do alcance da maioria dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos dar a nossa população todo o suporte que for possível para se encontrar a cura ou cuidados para deixar a vida das pessoas confortável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Omaveloxolona deve ser incorporado ao Sus para pacientes acima de 16 anos por trazer benefícios comprovados a população que necessita do mesmo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Segue no documento anexado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode melhorar a vida de muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista as consequências físicas da doença, sua progressão e a ausência momentânea de tratamento acessível capaz de retardar esses efeitos, me parece bem razoável que o remédio seja incorporado ao SUS para permitir que os pacientes tenham acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxilio a quem não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a medicamentos para pessoas com ataxia pelo SUS é fundamental para garantir o direito à saúde e uma vida mais digna. A ataxia pode comprometer significativamente a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia do paciente, tornando o tratamento essencial para controlar sintomas, preservar a qualidade de vida e, quando possível, retardar a progressão da doença., Garantir esses medicamentos pela rede pública significa oferecer tratamento de forma justa, especialmente para famílias que não têm condições financeiras de arcar com custos elevados. O SUS deve assegurar que pessoas com doenças raras ou incapacitantes tenham acesso aos tratamentos necessários, sem que a condição financeira determine quem pode ou não cuidar da própria saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o governo deveria oferecer apoio aos pacientes com ataxia de Friedreich porque é uma doença rara, genética e progressiva que compromete a autonomia e a qualidade de vida. Como existe um medicamento específico aprovado no Brasil, considero importante que o SUS avalie sua incorporação, garantindo que o acesso ao tratamento não dependa apenas da condição financeira 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário ser incorporado ao SUS para ajudar essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria mto importante para ajudar o avanco da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante novas tecnologias a disposição de pessoas carentes, com necessidades de tratamento 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:
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (omav) para pessoas com ataxia de Friedreich (AF) com 16 anos ou mais. Perdas de coordenação, destreza e equilíbrio reduzem a independência e levam à perda da deambulação. Retardar essa trajetória preserva a autonomia., , No MOXIe Parte II, ensaio randomizado controlado por placebo, a omav atingiu o desfecho primário: ?2,40 pontos na mFARS em 48 semanas (IC95%: ?4,31 a ?0,50, p=0,014). A mFARS é uma avaliação clínica validada da função neurológica, que inclui coordenação, equilíbrio, estabilidade postural e marcha. Em uma doença progressiva, o efeito deve ser contextualizado pela trajetória funcional, e não pela amplitude total da escala. Houve também menor deterioração no FA-ADL (?1,30 ponto), que avalia atividades como alimentação, vestuário, higiene e marcha, estudo independente estimou uma mudança minimamente importante de 1,1 ponto nessa escala., , A avaliação de delayed-start e a comparação pareada com a FACOMS apresentaram resultados convergentes, com persistência do benefício, sem substituir a evidência randomizada. Quanto à segurança, as elevações de transaminases exigem monitoramento, mas foram predominantemente precoces, assintomáticas e reversíveis., , A omaveloxolona não substitui o cuidado multiprofissional. Uma revisão sistemática identificou benefícios do tratamento farmacológico, da reabilitação e das intervenções cardíacas, reforçando a complementaridade dessas abordagens no cuidado integrado, sendo a associação mais benéfica que qualquer tratamento isolado., , Sem terapia modificadora no SUS, considero adequado manejar as incertezas por meio de acompanhamento especializado e monitoramento, em vez de negar o acesso.,	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, por meio de atuação profissional técnico-científica relacionada à ataxia de Friedreich, incluindo análise e discussão das evidências clínicas, do perfil de segurança e de sua relevância funcional. Minha experiência não corresponde ao uso clínico direto ou à prescrição do medicamento., Positivo e facilidades: O principal aspecto positivo é a possibilidade de desacelerar a perda progressiva de funções que fazem diferença concreta na vida das pessoas com ataxia de Friedreich. Em estudo randomizado e controlado por placebo, a omaveloxolona demonstrou redução da progressão do comprometimento neurológico medido pela mFARS, escala clínica validada cujos resultados foram considerados nas avaliações regulatórias que embasaram as aprovações pelo FDA, pela EMA e pela Anvisa., , A mFARS avalia funções diretamente relacionadas à autonomia, como coordenação e destreza dos membros, equilíbrio, estabilidade postural, função bulbar e marcha. Preservar essas habilidades por mais tempo pode ajudar a manter a capacidade de se alimentar, vestir-se, tomar banho, realizar a higiene pessoal, manipular objetos, comunicar-se e caminhar com maior independência., , A diferença favorável observada no FA-ADL reforça essa relevância funcional, pois a escala avalia atividades da vida diária, como alimentação, vestuário, higiene e mobilidade. Em uma doença progressiva, preservar uma habilidade por mais tempo pode representar a diferença entre realizar uma atividade de maneira independente e passar a depender da ajuda de familiares ou cuidadores., , Outro aspecto positivo é a possibilidade de integrar a omaveloxolona ao cuidado multiprofissional. O tratamento farmacológico não substitui fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, acompanhamento cardiológico e outras intervenções, mas pode atuar de forma complementar. Por fim, trata-se da primeira terapia modificadora aprovada no Brasil para essa população, sem alternativa farmacológica modificadora disponível no SUS., Negativo e dificuldades: As principais limitações percebidas são as dificuldades e barreiras de acesso ao tratamento, especialmente diante da ausência de disponibilização da omaveloxolona no SUS. Essas barreiras podem impedir ou atrasar o acesso de pessoas com uma doença progressiva a uma terapia modificadora, justamente em uma condição na qual o tempo e a preservação funcional são particularmente relevantes.	3ª - Não	4ª - As evidências da omaveloxolona demonstram benefício consistente na progressão neurológica da ataxia de Friedreich (AF). No MOXIe Parte II, ensaio randomizado e controlado por placebo, o desfecho primário foi atingido: diferença de ?2,40 pontos na mFARS em 48 semanas (IC95% ?4,31 a ?0,50, p=0,014).[1], A mFARS é uma avaliação validada de função bulbar, coordenação dos membros, equilíbrio, postura e marcha.[2] Esses domínios acompanham a evolução funcional da AF e o risco de perda da deambulação.[3] O resultado representa desaceleração de manifestações neurológicas relacionadas à autonomia, não apenas uma variação numérica., A relevância funcional é reforçada pela diferença favorável de ?1,30 ponto no FA-ADL, que avalia fala, deglutição, alimentação, vestuário, higiene, mobilidade e quedas.[1] Estudo independente estimou mudança clinicamente importante de 1,1 ponto nessa escala.? O resultado na mFARS, acompanhado pelo FA-ADL, sustenta benefício neurológico com correspondência em atividades da vida diária., Na análise delayed-start, a vantagem obtida no período randomizado foi preservada após ambos os grupos receberem omaveloxolona.? Na comparação pareada com o FACOMS, a progressão em três anos foi de 3,0 pontos com omaveloxolona e 6,6 no controle, diferença de 3,6 pontos (p=0,0001), correspondente a 55% de	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				menor progressão observada em relação ao controle pareado de história natural.? Esses achados complementam o ensaio randomizado e mostram convergência ao longo do tempo., As elevações de aminotransferases foram precoces, assintomáticas e reversíveis, sem aumento concomitante de bilirrubina total ou outros achados indicativos de lesão hepática no estudo, sendo manejáveis com monitoramento.[1], Refs.: 1 Lynch et al. Ann Neurol. 2021, 89:212-25. 2 Rummey et al. Neurol Genet. 2019, 5:e371. 3 Rummey et al. EClinicalMedicine. 2020, 18:100213. 4 Traschütz et al. Mov Disord. 2024, 39:965-74. 5 Lynch et al. Mov Disord. 2023, 38:313-20. 6 Lynch et al. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11:4-16.	
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única medicação comprovada cientificamente com melhora na escala mFARS para pacientes com ataxia de Friedreich, melhora motora e na qualidade de vida dos pacientes que geralmente são jovens.	2ª - Sim, Qual: Com pacientes em uso relatando benefício, melhora da fadiga, marcha e qualidade de vida, Positivo e facilidades: Melhora da marcha, ganho funcional, melhora importante da fadiga e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum , Aumento transitório e sem malefícios das enzimas hepáticas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de grande avalia para os pacientes que necessitam urgentemente. Regredindo o máximo a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos buscar todas as opções para qualidade de vida para as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma grande amiga, que tem um filho que possui ataxia de Friedreich, diagnosticado há 11 anos e entendo a importância dessa medicação na vida dele.	2ª - Sim, Qual: Com o uso do remédio Etravirina, Positivo e facilidades: Na convivência com o filho da minha amiga, administrando essa medicação Etravirina, percebi que existe uma melhor nos quadros de mal estar, na coordenação motora, e equilíbrio em seu filho. , 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS, considerando que se trata de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que compromete a coordenação motora, a mobilidade e a autonomia dos pacientes. A disponibilização do medicamento poderá contribuir para retardar a progressão dos comprometimentos neurológicos, preservar a capacidade funcional e melhorar a qualidade de vida, além de ampliar o acesso ao tratamento e promover maior equidade na assistência à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., , Minha opinião também é baseada na experiência de acompanhar de perto uma pessoa com essa condição e poder observar, na prática, os desafios que a Ataxia de Friedreich pode trazer para a vida do paciente e também para as pessoas que estão ao seu redor., , Por isso, considero muito importante que pessoas com doenças raras tenham acesso, pelo SUS, às opções de tratamento disponíveis e às tecnologias que possam contribuir para preservar sua autonomia, sua qualidade de vida e suas possibilidades de tratamento. De perto, vemos mudanças na mobilidade, aumento das quedas, uso de andador, necessidade de ajuda para algumas atividades etc.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço duas pessoas que vivem, atualmente, com Ataxia, e sei como essa medicação pode alterar o curso natural da doença. É uma doença extremamente agressiva, em que em poucos meses, pode-se ter uma deteriorização muito grande de todos os sentidos do corpo, e que não tem o que o paciente possa fazer para evitar isso. Conheço atleta que convive com a doença, que se supera a cada dia, que muitas vezes não consegue falar porém se esforça para ir treinar, para não atrofiar seu corpo, para conseguir continuar trazendo títulos importantes para o Brasil, e apenas essa medicação pode fazer com que o sonho continue vivo, com que essas pessoas continuem com vontade de acordar e levantar todos os dias buscando o melhor. Ter um diagnóstico com um prognóstico fechado, afeta e vida da pessoas em áreas que nem temos como pensar, ter esse prognóstico alterado, pode mudar completamente a vida e futuro de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que, por conviver com minha amiga, vendo as dificuldades e a necessidade dos remédios e tratamentos, vejo que é de suma importância a incorporação dessas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, CONHEÇO PESSOAS QUE PRECISAM DESTE TRATAMENTO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será benéfico para as pessoas que precisam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou casada a 17 anos com uma pessoa com ataxia de Friedreich e percebo a cada dia mais dificuldade e limitações. A doença é cruel e os pacientes precisam e merecem ter qualidade de vida. É um direito constitucional e por isso acho que o sus precisa 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:
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os medicamentos, principalmente os mais caros e de difícil acesso, deveriam estar disponibilizados com extrema facilidade no SUS, já que é isso que promete oferecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que deve ser tratado como prioridade, visto que para pessoas com a comoridade extiste um custo elevado para manter os medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa portadoras da condição que o medicamento visa tratar, acho que seria importante a disponibilização do tratamento no SUS para viabilizar um acesso universal à saúde e um cuidado que promove a equidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero essa consulta pública muito importante, pois tenho uma pessoa próxima com essa doença rara e sei o quanto esse medicamento pode fazer diferença. Por ser um tratamento de alto custo, acredito que sua disponibilização pelo SUS seria fundamental para garantir que mais pacientes tenham acesso, independentemente da condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gosto da ideia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garante acesso equitativo a tratamentos modernos, reduz custos indiretos do estado (como internações e afastamentos) e promove 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação de custo tão alto deve ser incorporada no SUS para ajudar as pessoas que sofrem dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso dar acesso a qualquer tipo de tratamento a pessoas sem condições, independente da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu amigo precisa do tratamento imediatamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara, que acomete pouquíssimas pessoas, de alto custo, mas a medicação tem total efeito na vida delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas as medicações de auto custo para doenças raras devem sim se incorporar no SUS para que pessoas portadoras tenham acesso e esperança de vida., Esse é o único caminho para estabilizar uma doença e quem sabe a cura para alguém que acredita que pode ir longe e continuar exercendo seu dever como cidadão e com todos os diretos que possui!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "É um medicamento que pode literalmente salvar vidas. Essa doença é como uma sentença de morte, lenta e gradual. Quem é diagnosticado com ela, até hoje, não tem esperança de vida longa. É uma questão de ""quando"" e não de ""se""., , Com esse medicamento damos esperança a essas pessoas, podem ter sua vida longa, aproveitar sua vida com suas famílias, seus amigos, viver bem. Mas é completamente inviável para a gigantesca maioria das pessoas pelo seu alto custo., Espero que seja aprovado para que pessoas com essas condições possam tem esperança de mais 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que sofrem com Ataxia de Friedreich e a ideia de uma melhor qualidade de vida proporcionada pelo remédio é algo muito importante, principalmente pelo SUS considerando os altíssimos custos de uma família/pessoa com tal 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:
Pessoa com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O ano de 2020, que deveria marcar apenas a realização do sonho de concluir minha graduação, mudou completamente o rumo da minha vida. Naquele mesmo ano recebi o diagnóstico de Ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, progressiva e degenerativa., Mesmo assim, continuei buscando oportunidades. Com o passar do tempo, fui percebendo que, além das dificuldades impostas pela pandemia, também enfrentava barreiras relacionadas ao capacitismo. Muitas portas permaneceram fechadas., Ao invés de desistir, decidi continuar produzindo. Criei e mantive um programa que registra os bastidores da cena artística e cultural. Esse programa também acabou registrando, sem que eu imaginasse, a evolução da minha doença. Nos primeiros episódios, minha mobilidade era muito maior. Eu caminhava com mais segurança, gravava em diferentes espaços e tinha muito mais independência. Hoje, as gravações precisaram se adaptar às minhas limitações físicas. Os movimentos são mais restritos, as pausas são maiores e muitas atividades que antes eram simples passaram a exigir planejamento, ajuda e esforço., A Ataxia de Friedreich tem avançado de forma perceptível. Atualmente faço musculação diariamente e natação duas vezes por semana, porque acredito que manter meu corpo ativo é uma forma de preservar, pelo maior tempo possível, minha autonomia. Caminho com o auxílio de um andador. Entretanto, mesmo com toda dedicação ao tratamento e à reabilitação, as perdas continuam acontecendo., Estimo que tenho, aproximadamente, umas 20 quedas somente neste ano. Cada queda traz não apenas o risco de lesões, mas também a lembrança de que a doença continua avançando., É impossível não perceber essa progressão. Atividades que antes realizava naturalmente passaram a exigir mais tempo, mais cuidado e, muitas vezes, a ajuda de outras pessoas., Cada mês sem acesso ao tratamento representa um mês em que a doença pode continuar avançando de forma irreversível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ESSE MEDICAMENTO DEVERÁ INCORPORAR NO SUS, PARA DAR UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA AS PESSOAS COM ATAXIA DE FRIEDREICH,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos muito que esse medicamento seja incorporado no SUS, estamos falando de vidas. Muito importante que as pessoas que necessitam do medicamento tenham acesso a ele com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, único tratamento modificador da doença que pode mudar a vida de pessoas de forma significativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras equivalem a difícil acesso a tratamento, e se tivermos a possibilidade de fornecer essa chance aos portadores dessa condição, acredito que deve ser feita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada ao SUS, considerando seus benefícios para os pacientes, a contribuição para a melhoria da qualidade do atendimento e a possibilidade de ampliar o acesso da população a novas opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser inconporado no SUS, principalmente pelo seu alto custo, e para crianças sem condições financeiras ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a este medicamento/tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicina avançada pode trazer esperança de vida para pessoas que dependem dela, e em todas as vezes são valores surreais, impossíveis de serem financiadas por conta própria, e a realidade do SUS deveria ser de oferecer acesso a 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amigos que foram diagnosticados com essa doença e estão em tratamento, mas com essa especialidade sendo incorporada ao SUS, acredito que muitas pessoas teriam um melhor acompanhamento, medicamento e tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem 24 anos e recebeu o diagnóstico de ataxia de Friedreich (AF) há sete anos. Desde então, a doença vem progredindo, causando perda de equilíbrio, dificuldades na fala e redução dos movimentos finos dos braços e das mãos. Essas limitações comprometem cada vez mais sua autonomia e dificultam a realização de atividades básicas do dia a dia. Atualmente, ela precisa de um andador para se locomover e, mesmo com esse auxílio, enfrenta grandes dificuldades., , Para tentar retardar a progressão da doença e preservar sua qualidade de vida, ela mantém uma rotina intensa de cuidados: faz fisioterapia duas vezes por semana, musculação três vezes por semana, acompanhamento psicológico semanal, consultas com neurologista a cada seis meses e com psiquiatra duas vezes ao ano., , A evolução da doença também trouxe desafios para sua vida acadêmica, exigindo adaptações em diversas disciplinas da faculdade, o que, em alguns momentos, compromete seu desempenho e suas avaliações., , Além das dificuldades físicas e emocionais, enfrentamos um grande impacto financeiro. Os custos com exames, tratamentos e terapias, muitas vezes não cobertos pelo plano de saúde, comprometem boa parte do orçamento familiar. Soma-se a isso a necessidade de acompanhamento e auxílio contínuos de um familiar, já que tarefas simples da rotina doméstica se tornam cada vez mais difíceis., , O acesso à medicação disponível no mundo para a ataxia de Friedreich é fundamental para buscar retardar a progressão da doença e preservar as capacidades que ela ainda possui. Assim como o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento adequado é essencial para oferecer às pessoas com AF a oportunidade de manter sua autonomia, seus projetos e, acima de tudo, o direito a uma vida com mais qualidade e dignidade.	2ª - Sim, Qual: Com a medicação omaveloxolona, Positivo e facilidades: Notamos uma melhora, no nistagmo, no equilíbrio estático e na fala., Negativo e dificuldades: Nenhum aspecto negativo	3ª - Sim, Qual: Medicação experimental, vatiquinona, fazendo parte de um estudo., Positivo: A progressão da doença, comparando a quem nao toma, foi menor., Negativo: Nenhum aspecto 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço quem tem ataxia..., É muito importante pois sem o tratamento adequado, a progressão da doença é inexorável e conduz à perda de autonomia e a morte precoce, todos temos direito de viver, por favor tenham misericórdia dessas pessoas que sofrem com essa doença...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todos ter acesso à saúde, se há uma medicação capaz de reduzir os efeitos da doença e permitir maior qualidade de vida aos portadores, sou mais que à favor que o Estado forneça, acredito que por conta de ser tão rara, não terá um impacto significativo nas finanças pública do nosso Brasil e em contrapartida, permitirá um portador que viva!! Eu já precisei de tratamento de somatropina para o meu filho, que graças à Deus está sendo fornecido pelo poder publico e sou extremamente grata por essa oportunidade, uma vez que eu não teria condições de custear por conta própria. Obrigada Brasil!	2ª - Sim, Qual: Somatropina, Leuprorrelina e Trileptal!, Positivo e facilidades: Em todas as medicações ja ja fiz uso para meus filhos, graças a Deus ja estavam na lista de medicações de alto custo fornecido pelo SUS, tive somente ganhos e benefícios, raras as vezes atrasaram ou teve falta, mas graças a Deus consegui completar o tratamento. Somatropina para crescimento, Leuprorrelina para puberdade precoce e Trileptal para epilepsia, as duas ultimas para minha filha. o Trileptal foi através de petição judicial, porem concedida em primeira estancia após analise dos laudos,, Negativo e dificuldades: Nao tive aspecto negativo, moro no interior de Sao Paulo, sempre fui muito bem atendida, mesmo que demorasse foi super valido, sem essas medicações sabe Deus as sequelas que meus filhos teria, e até óbito em caso de epilepsia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação desse medicamento ao SUS, pois considero importante ampliar o acesso da população a tratamentos eficazes, especialmente para pessoas que não possuem condições financeiras de custeá-los. A disponibilização pelo SUS pode contribuir para um tratamento mais acessível e igualitário, garantindo que a condição financeira não seja uma barreira ao cuidado e à qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não é um volume enorme de pessoas e muda a vida de quem recebe,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para o melhor tratamento dos pacientes em prol da recuperação ?????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é de suma importância que todas pessoas consigam ter acesso aos medicamentos necessários para os seus tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ajudar em um tratamento de uma doença perfeitamente possível de reversão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantissimo que essa tecnologia seja incorporada 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa e acompanho sua trajetória há alguns anos, inclusive o período desde o início dos sintomas da Ataxia de Friedreich, que começaram em 2019, até o diagnóstico, realizado em 2020. Ao longo desse tempo, pude perceber de perto como a doença foi trazendo mudanças para sua vida., , No início, algumas dificuldades de mobilidade e equilíbrio já estavam presentes, mas, com a progressão da doença, essas limitações foram ficando mais evidentes. A necessidade de auxílio para caminhar e realizar algumas atividades aumentou, assim como as dificuldades para manter uma rotina que antes era realizada com mais independência. Acompanhar essas mudanças é difícil, principalmente porque se trata de uma doença progressiva, que pode fazer com que uma pessoa perca, aos poucos, capacidades que antes faziam parte do seu dia a dia., , Para mim, acompanhar essa evolução também significa perceber que a Ataxia de Friedreich não afeta somente a parte física. Ela pode interferir na autonomia, nos estudos, no trabalho, na convivência social, nos planos para o futuro e na qualidade de vida. São mudanças que exigem adaptação constante e que também afetam emocionalmente a pessoa e aqueles que estão ao seu redor., , Por isso, considero muito importante que existam novas possibilidades de tratamento para pessoas com Ataxia de Friedreich e que seja avaliada a possibilidade de disponibilizar pelo SUS uma opção de tratamento que possa contribuir para o controle ou para a evolução da doença. Para quem convive com uma condição progressiva, ter acesso a uma alternativa terapêutica pode representar uma oportunidade de preservar por mais tempo a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode trazer uma nova vida aos pacientes com uma mudança de curso 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Obrigação do estado fornecer tratamento para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que precisam muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante cada vez mais medicamentos pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar todas as tecnologias necessárias para a saúde humana	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Evidências clínicas baseadas no estudo clínico MOXIe, que demonstrou redução na progressão dos sintomas motores avaliados pela escala mFARS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Doença neurodegenerativa grave que não possui outros tratamentos efetivos pelo SUS até o momento.	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos possam ter acesso ao tratamento.	2ª - Sim, Qual: Tratamento oncológico , Positivo e facilidades: Cura, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único tratamento modificador 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:
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo, inacessivel para muitos, mas que pode melhorar a vida dos diagnosticados com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve see incorporado ao sus para dar oportunidade aos que nao podem pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporado uma vez que é direito constitucional acesso a saúde e as pessoas com doenças raras além de enfrentam muitas dificuldades pela doença em si sofrem também principalmente falta de informação e medicações disponíveis. A medicação com acesso vai aliviar e dar condições melhores a eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente necessário que este tipo de tratamento seja incorporado pelo Sus. É um medicamento caro, inviável financeiramente para os pacientes que dependem disso para uma melhora no quadro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de extrema importância que um remédio que faz tanta diferença e é tão caro no particular deva entrar como forma de tratamento gratuita 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação desse medicamento ao SUS seja fundamental para garantir que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso ao tratamento independentemente de sua condição financeira. Trata-se de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer significativamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes. O alto custo do medicamento torna o acesso ao tratamento praticamente impossível para muitas famílias, criando uma desigualdade ainda maior entre aqueles que podem arcar com os custos e aqueles que dependem exclusivamente do sistema público de saúde., A incorporação pelo SUS pode trazer esperança e melhores perspectivas para pacientes e suas famílias, permitindo que pessoas com uma doença rara tenham a oportunidade de receber o tratamento adequado sem que o custo seja uma barreira para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitos jovens que podem ter aumento na expectativa e qualidade de vida com esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista ser este o único tratamento que existe no mundo e que muito países já adotam e fornecem o tratamento com benefícios comprovados sobre o curso da doença, entende-se como fundamental a incorporação e melhoria de qualidade de vida aos pacientes portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente relevante ser um medicamento disponível, por cada vez mais ter diagnóstico e comprovação de melhora/ eficácia em uma doença neurodegenerativa que não tinha 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:
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico e participo diariamente no tratamento de pessoas. Já vi 1 caso de ataxia de Friedreich, antes e após o inicio do tratamento, e vi a diferença que está fazendo, como retardamento do desenvolvimento da doença, e da pra ver a diferença de humor, e o como interfere na vida da pessoa para trazer funcionalidade de realizar suas atividades. Todos devem ter direito a essa dignidade. Irá ajudar muito a implementação dela no SUS, vidas mudariam para melhor de saber que estão sendo vistos, amparados e vendo o efeito de retardamento da doença com a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da omaveloxolona é a esperança e o cuidado necessário para que o portador da Ataxia de Friedreich melhore ou controle os graves sintomas apresentados ao curso da doença diagnosticada. O alto custo da medicação é impedimento para o tratamento importando a droga de outros países! Portanto rogo que essa medicação esteja disponível no SUS, e desde já autorizado pela Anvisa! O SUS é direito de todos, na assistência da saúde, dado aos seus princípios que o rege!	2ª - Sim, Qual: Meu sobrinho neto participou de um grupo estudo, juntamente com a sua irmã! Eles usaram medicação sem saber se era placebo! O menino teve melhoras significativas nos sintomas!, Positivo e facilidades: Redução dos sintomas, melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais leves	3ª - Sim, Qual: Tratamentos de nutraceuticos e fisioterapeutas , Positivo: Melhora pouca significativas, apenas acampamento dos sintomas com suporte de conforto, Negativo: A dificuldade de cuidado do paciente se assistência do SUS, nem todos podem gastar com fisioterapeuta e suplementação	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas doentes precisam ter acesso a esta tecnologia de forma gratuíta. o dever do estado é cuidar dos seus cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Meu filho tinha 15 anos quando recebeu o diagnóstico. Hoje, aos 22, acompanhamos diariamente a progressão de uma doença que vem comprometendo seus movimentos, sua independência e sua qualidade de vida., Ele faz fisioterapia, Pilates, equoterapia, reforço muscular e acompanhamento fonoaudiológico para preservar os movimentos, a fala e a deglutição. Ainda assim, enfrenta câimbras, dores, engasgos e dificuldades cada vez maiores para caminhar. Para distâncias longas, precisa da cadeira de rodas, que muitas vezes também se torna uma barreira diante da falta de acessibilidade., Sua autonomia diminuiu. Ele precisa de ajuda para cortar uma carne, vestir-se, amarrar um cadarço e realizar tarefas simples que antes fazia sozinho. Não é fácil assistir à perda gradual de movimentos naturais nem perceber que, enquanto lutamos para preservar o que ele ainda consegue fazer, a doença continua avançando., As limitações também afetam sua vida profissional e social. Encontrar um trabalho compatível é difícil, e atualmente ele trabalha de casa com o pai. O sofrimento emocional, embora nem sempre apareça nos exames, também faz parte dessa realidade., Meu filho quer viver, trabalhar, sair e manter sua autonomia. É por isso que pedimos que o Skyclarys seja incorporado ao SUS., O acesso ao tratamento representa a possibilidade de preservar movimentos e capacidades funcionais por mais tempo, retardar a perda de autonomia e garantir mais independência e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Meu filho participa de uma pesquisa clínica com outra medicação (vatiquinona)., Positivo: A pesquisa ainda não foi concluída e,por isso, suas conclusões finais ainda não podem ser avaliadas integralmente., Negativo: A pesquisa não foi concluída e, por isso, suas conclusões finais ainda não podem ser avaliadas integralmente.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de valor exorbitante e o fácil acesso, contribuiria para que diversas pessoas desfrutem uma vida digna e constitucionalmente coerente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tipo de consulta não deveria sequer ser necessária. É evidente que a incorporação de novas tecnologias ao SUS deve ser SEMPRE realizada, e o mais rápido possível, para aprimorar e evoluir cada vez mais o SUS e o direito à assistência universal que é direito constitucional de todos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é importante que as pessoas que possuem essa doença tenham acesso a medicação gratuita. O remédio dá uma nova esperança para as pessoas que sofrem com esta condição. Além disso a saúde é um direito constitucional. A rede de farmácias de alto custo e baixo custo precisa ser ampliada para que as pessoas tenham direito de sonhar como o futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédios que podem contribuir para que pessoas com doenças degenerativas possam viver com maior qualidade de vida, devem ser incorporados ao SUS. O valor do medicamento é inviável, por isso contamos com o governo para garantir saúde ao povo brasileiro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação sendo disponibilizada no SUS, credita o interesse na vida pelo governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somente assim pessoas diagnosticadas com a doença terão alguma esperança de cura ou pelo menos melhora dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer ajuda para pessoas com diagnóstico são bem-vindas e a disponibilidade no SUS amplia a possibilidade de uso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Serviços de utilidade pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicamento de suma importancia para o tratamento 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma família que precisa muito da medicação e não tem condições de arcar com o valor., Essa medicação pode ajudar muitos pacientes e famílias que sofrem com a doença!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será de grande ajuda a todas as pessoas que sofrem dessa condição e esperam uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo que beneficiará 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:
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Secretário Municipal de Saúde, fui o médico pediatra de uma paciente desde recém nascida. Hoje ela está com 21 anos de idade e em acompanhamento observei que a partir dos 15 anos de idade, após os inícios dos primeiros sintomas da doença Ataxia de Friedreich, está se debilitando aos poucos, o que vem afetado a vida dela rapidamente, não apenas em suas atividades diárias, mas também em sua saúde mental. A doença está condenando o paciente com o passar dos meses e dos anos, impactando diretamente na perda motora e neurológica. Por se tratar de uma doença progressiva e sem alternativa terapêutica no SUS, o medicamento Omaveloxolona é o único tratamento no mundo que altera o curso natural e degenerativo da doença, possuindo no Brasil registro na Anvisa que valida sua segurança e eficácia no país para o tratamento. O tratamento é um direito de todos sob a ótica do Pacto pela Vida, que reflete o princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece compromissos em torno de prioridades que visam garantir a dignidade, o acesso à saúde e a melhoria da qualidade de vida da população. Portanto, o paciente não pode esperar meses ou anos sem o tratamento, por que com a demora causará danos severos e irreversíveis à saúde da paciente, devido a perda definitiva de neurônios e funções motoras que não se recuperação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para salvar vidas das pessoas acometidas pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser acessível à todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem um papel fundamental na vida das pessoas trazendo sempre o que tem de mais moderno para o tratamento das mais diferentes doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no sus para que pessoas sem o acesso à saúde privada possam recorrer às tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas doentes que estão sem esta medicação e eh necessário a atuação do governo em providenciar a compra urgente para todos que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A eficacia do tratamento foi clinicamente comprovada então o SUS deve fornecer a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento tem muita validade para a melhoria da qualidade de vida de quem tem a sindrome.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio de alto custo e de difícil acesso para doenças raras devem estar no catálogo do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a disponibilização de Omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich precisa sim ser adicionada ao SUS pois por ser uma doença rara e o tratamento ser muito caro a grande maioria das pessoas no país não teriam condições de pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Através do Sus poderemos ajudar mtas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito caro para a grande maioria das pessoas conseguir 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu cunhado é portador de ataxia de Friedreich e considero que a incorporação da Omaveloxolona para o tratamento da doença em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos no SUS é de fundamental aprovação pela Administração Pública. Em primeiro lugar, destaca-se o caráter inovador do medicamento para o tratamento da ataxia. Embora ainda existam poucos estudos relacionados à sua efetividade, incontroverso que já houve sua aprovação em órgãos regulatórios dos Estados Unidos e da União Europeia, o que revela a sua segurança aos pacientes. Em segundo lugar, é dever do Estado dar aos seus cidadãos ao menos uma chance de ter uma melhora em sua saúde, especialmente aos pacientes que possuem condições raras e progressivas, como é o caso da ataxia de Friedreich. Em terceiro lugar, cabe ressaltar que atualmente os pacientes que possuem ataxia de Friedreich se encontram desamparados pelo Estado no tratamento da doença, que se limita ao seu acompanhamento. Em quarto lugar, a Omaveloxolona poderá retardar perdas funcionais e poderá representar mais tempo de independência e participação nas atividades cotidianas dos pacientes. Acredito que, no geral, a Omaveloxolona pode ser a única chance de os pacientes com a doença terem uma vida digna e terem um alívio no quadro clínico de muitas dores, angústias e sofrimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma paciente e sei o quanto esse medicamento a ajudaria contendo a evolucao da doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade, Conheço pessoa que tem a doença, vejo suas limitações e esse medicamento é fundamental para retardar o avanço dessa doença e trazer qualidade de vida para os pacientes acometidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, REMEDIO IMPORTANTE PARA QUEM FAZ O TRATAMENTO, PARA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA QUE TEM A DOENCA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que esse medicamento seja acessível a todos com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendo uma paciente com 35 anos e vejo toda dificuldade no dia a dia.	2ª - Sim, Qual: Medicamento para AME., Positivo e facilidades: Percebi uma diminuição considerável na progressão da doença, gerando uma melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A dificuldade para conseguir acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com ataxia de Friedreich e, por acompanhar de perto sua trajetória, pude perceber como a doença afeta progressivamente sua autonomia, mobilidade e qualidade de vida. Ver uma pessoa que antes realizava suas atividades com independência passar a enfrentar limitações cada vez maiores evidencia o impacto que essa doença pode ter não apenas para a paciente, mas também para sua família e para as pessoas que convivem com ela. A possibilidade de utilizar um medicamento que possa retardar a progressão da doença representa uma perspectiva importante para preservar, pelo maior tempo possível, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Acredito que o acesso ao tratamento deve considerar não apenas os resultados clínicos, mas também o impacto que a progressão da doença provoca na vida cotidiana dos pacientes e de suas famílias. Para quem acompanha de perto essa realidade, a possibilidade de retardar a perda funcional pode representar anos de maior independência 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:
Pessoa com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich e acompanho tanto a severidade da degeneração quanto oa benefícios que o tratamento proporciona a qualidade de vida dos pacientes. Uma chance de permitir que as pessoas mantenham suas atividades e qualidade de vida dignas com autonomia e independência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que todos merecem acesso a tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação de alto custo deve ser fornecida pelo estado e distribuido nas redes de saúde pública como o 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou FAVORÁVEL à incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS)., , Como amigo de uma pessoa diagnosticada com Ataxia de Friedreich, acompanho de perto os severos impactos que essa enfermidade neurodegenerativa e progressiva causa na vida do paciente e de sua rede de apoio., , O acesso a este tratamento não deve ser visto apenas como uma opção terapêutica, mas como a efetivação de um direito fundamental e constitucional. A Constituição Federal de 1988 estabelece claramente:, , Direito Fundamental à Saúde e à Vida (Art. 6º e Art. 196): A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação., , Princípio da Dignidade da Pessoa Humana (Art. 1º, III): Negar ou atrasar o acesso a um tratamento capaz de desacelerar a progressão de uma doença rara e incapacitante afronta diretamente o princípio basilar do nosso Estado Democrático de Direito, impedindo que o indivíduo mantenha sua autonomia e dignidade., , Integralidade do Cuidado no SUS (Lei nº 8.080/1990): O princípio da integralidade assegura a assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica, devendo o SUS suprir as necessidades de pacientes com doenças raras que não possuem alternativas terapêuticas equivalentes na rede pública., , A omaveloxolona representa a chance real de retardar o avanço da perda motora, preservar a independência funcional e proporcionar mais conforto, qualidade de vida e bem-estar aos pacientes. Garantir essa incorporação é cumprir o dever constitucional de proteger a vida e assegurar dignidade a quem enfrenta uma condição tão complexa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda evolução em tratamentos clinico sempre que possível deve ser incorporada ao SUS porque a maioria do povo não tem acesso a novos medicamentos e tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora a medicação seja cara e o benefício clínico seja abaixo do esperado, ainda assim é a única opção para uma doença devastadora. Se saúde é um direito de todos, como diz nossa constituição, esta medicação deve ser incorporada e deve haver uma negociação para que o preço seja mais baixo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do medicamento vai melhorar a qualidade de vida de pessoas queridas que possuem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação que pode melhorar o prognóstico ou sobreviva do paciente , deve ser incorporada para uso .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho super importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante de medicina, concordo integralmente com a incorporação da Omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS em pacientes a partir de 16 anos. Atualmente, a disponibilidade de opções terapêuticas específicas capazes de desacelerar o avanço da doença no SUS é inexistente ou muito limitada. A aprovação e incorporação deste medicamento representam um avanço científico e humanitário indispensável, pois oferecem aos pacientes e às suas famílias a oportunidade de manter a funcionalidade, a autonomia por mais tempo e uma significativa melhora na qualidade de vida.Garantir o acesso à Omaveloxolona através do SUS é fundamental para promover a equidade na saúde e oferecer uma perspectiva de tratamento digno a quem enfrenta essa condição grave e rara. Por isso, manifesto meu voto FAVORÁVEL à incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para garantir a universidade e integralidade do SUS, deve ser incorporado o medicamento.	2ª - Sim, Qual: Conheço pessoas que tomaram a medicação, e o aumento da qualidade de vida que o remédio proporcionou para elas foi muito grande e todas as pessoas com ataxia devem ter a oportunidade te setem tratadas. , , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida proporcionada pelo medicamento e maior expectativa de vida., Negativo e dificuldades: Dificuldade para o acesso da medicação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci uma pessoa que sofre de Ataxia de Friedrich e vi o quão é importante essa medicação para tentar reverter a progressão da doença e trazer esperança para o paciente. Essa pessoa mudou para miito melhor após uso da medicação. O problema é o alto custo, que a maioria dos pacientes, não conseguem fazer frente. Por isso o nosso empenho em semdibilizar os órgãos competentes para a importância da incorporação desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma médicação importantíssima e vital para portadores dessa doença rara, que é impossível pagar particularmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu primo precisa muito da medicação pois ele passa por um processo de sofrimento muito grande..... em que remédio nenhum consegue auxiliá-lo. Peço aos responsáveis da área da saúde, e da Conitec, que tenham por favor consideração..... E que pensem que não gostariam de estar no lugar que eu estou, e que ele está....	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença avassaladora, com tratamento custoso. Tenho uma amiga que possui a Ataxia de Friedreich, que inclusive perdeu o seu irmão em decorrência desta doença. Desde de que soube do seu diagnóstico, compreendi que não há uma cura definitiva, mas apenas a diminuição sintomática. Portanto, acredito que o tratamento via SUS seja de extrema importância para os portadores desta 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma moça e um rapaz muiiito jovens que têm essa doença, e tenho acompanhado a degeneração com dor no peito. Só o nosso SUS consegue bancar essa causa, muito obrigada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu primo tem uma doença rara chamada ataxia de Friedreich e é de extrema importancia integrar o tratamento ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há grande necessidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a medicação essas pessoas, em geral crianças e jovens, tem uma chance maior de ter uma vida melhor por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para aqueles que sofrem com essa difícil doença. O acesso democratizado ao medicamento mudará muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que prolonga e melhora a vida das pessoas diagnosticadas e que tem 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista, considero favorável a incorporação da omaveloxolona (Skyclarys®?) ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, frequentemente iniciada em jovens, com perda gradual da marcha, autonomia e qualidade de vida. A omaveloxolona representa uma terapia específica para a doença, com evidência de benefício funcional demonstrada no estudo MOXIe, incluindo redução da progressão avaliada pela escala mFARS. Em uma condição irreversível, retardar a perda funcional significa preservar por mais tempo mobilidade e independência. Considerando ainda o elevado custo do medicamento e a ausência de alternativas modificadoras da doença disponíveis no SUS, sua incorporação é também uma questão de equidade, permitindo que o acesso ao tratamento não fique restrito à capacidade financeira das famílias ou à judicialização.	2ª - Sim, Qual: Com pacientes neurológicos que necessitaram de terapias semelhantes., Positivo e facilidades: Redução de progressão da doença e melhora importante da qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso pelo custo.	3ª - Sim, Qual: Tratamento de AME, estimulação cerebral profunda, trombólise para AVC, trombectomia para AVC. , Positivo: Mudança radicalmente positiva no desfecho e qualidade de vida dos pacientes. , Negativo: Dificuldade de acesso devido ao custo e procedimentos burocráticos.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que qualquer cidadao brasileiro tenha acesso à qualquer tipo de tratamento integral subsidiada e fornecida pelo SUS, pois os impostos que pagamos sao para contribuir com uma saude de qualidade e eficiência em nosso país	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remedio com capacidade de mudar o curso de uma doença limitante a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que ao incluirmos pessoas nessa condição abrimos caminhos para mais estudos e futuramente o barateamento da medicação e maior abrangência de atendimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que convive com essa condição e que, recentemente, perdeu sua irmã para a mesma doença. É uma realidade extremamente difícil., , Por isso, acredito que disponibilizar o tratamento pelo SUS pode representar esperança, qualidade de vida e uma oportunidade para que pacientes tenham acesso ao cuidado necessário. Para quem enfrenta uma doença rara, ter acesso ao tratamento pode fazer toda a diferença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento vai salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa que conheço necessita ter uma melhor qualidade de vida, essa medicação pode trazer. Pois era um jovem que tinha uma vida ativa: corria, jogava bola e hoje anda com dificuldade devido a doença. Ele não tem condições financeiras de bancar o tratamento e seria papel do sus proporcionar esse 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão teve ataxia, foi diagnosticado as 16 anos, na época eu tinha 15. Foi muito difícil, pois a evolução da doença foi muito rápida e sofrida. Pois como ele mesmo me disse, casa dia acordada pior. Perdi meu irmão ha 18 anos, meu parceiro de infância. Faleceu com 31 anos. Hoje ainda convivo com está mesma doença, pois minha irmã mais nova tbm foi diagnosticada quando tinha 17 anos de idade. Outro baque para família. Hoje ela tem 42 anos, e tem um marido e uma filha! Apesar de todas suas dificuldades, ela é uma guerreira! Acredito que todos devem ter a oportunidade de alongar a sua vida, já que a medicina evoluiu e disponibilizou novos medicamentos. Se fosse a sua filha com essa doença, não pensaria duas vezes em aprovar este medicamento para o SUS. No final, recursos do estado vão evem, são apenas números. Mas a vida de um ente querido vale tudo! Infelizmente os valores são muito altos, impossível, pagar, se não eu pagaria sem dúvida! Então peço ajuda para que façam chegar este remédio nas mãos de quem precisa. A vida agradece, poderia ser seu filho! Deus abençoe	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo sendo medicamento em fase experimental, e tendo alto custo de produção é necessario considerar pessoas no Brasil com a sindrome	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única forma das pessoas que necessitam desse medicamento terem uma regressão dos sintomas e possam ter qualidade de vida. Incorporar essa chance de vida ao SUS é dar possibilidade igual a todos os cidadãos que possam precisar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas tem direito a saude, medicamentos sao essenciais,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, difícil é achar locais e equipes multiprofissionais qualificados que entendam a doença, que quando acha locais é por um tempo e depois preciso procurar outro, minha amiga saiu do emprego para poder ajudar a filha nas terapias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário a incorporação ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem adolescentes dependendo dessa tecnologia para um futuro melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que qualquer medicação que consiga melhorar a vida e o prognóstico de alguém com alguma doença grave, deva ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que tem doenças raras, sofrem com a doença e para completar sofrem para encontrar os medicamentos adequado para o tratamento. E quando encontram custam o olho da cara, pessoas com um poder aquisitivo maior já tem o maior trabalho para comprar, agora imagina as pessoas com renda inferior então?., Por isso é muito importante essa incorporação do medicamento.	2ª - Sim, Qual: remedio feito por canabis, para o meu pai que tinha alzheimer na época., Positivo e facilidades: Na época, não deu tempo dele tomar pelo processo burocratico ele venho a falacer antes., Negativo e dificuldades: Burocracia.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na importância da incorporação pelo SUS dado a força e a importância 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:
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante uma situação tão grave para as pessoas que sofrem com tais condições, e um custo tão elevado para tratamento, é fundamental que o tratamento completo, incluindo medicação, seja disponibilizado no SUS para tornar possível o tratamento por todas as pessoas, independente de sua classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS exite para cuidar da Saúde Universal, ou seja todos as ocorrências ligadas a saúde do cidadão que o procura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que este medicamento está do no SUS, vai possibilitar que mais pessoas nessas condições possam ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é extremamente importante expandir as opções de tratamento e auxiliar mais a população na cura de qualquer doença, ainda mais em doenças raras e de difícil acesso aos meios de suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de grande importância a Liberação da medicação pelo SUS , trazendo a esperança para pessoas que tem Atexia Friedreich e o acesso da medicação para pessoas que tem no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS porque a maioria das pessoas nessa condição não tem condição financeira para adquirir o medicamento por outro meio devido ao alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O paciente tem o direito de receber a medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito fundamental da cidadania.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Defesa do acesso via SUS à Omaveloxona para tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes igual ou superior a 16 anos de idade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorarar a saúde das pessoas ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para que uma pessoa com a doença tenha o direito à vida e de ser tratada com dignidade. Uma vez q todos temos direito à Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença e a medicação é inacessível para tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de extrema importância ser incorporado ao SUS para que pessoas com a condição física mas que não possuam a condição financeira, consigam o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que a incorporação dessas tecnologias vai ajudar uma grande parcela das pessoas que necessitam desses tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas necessitam de acesso a tratamentos de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito importante para as pessoas evoluírem e sobreviverem com essa condição de saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho de suma importância que seja atribuído ao sus pós facilita a vida de que sofre com essa condição e da família de quem cuida também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença tão complexa deveria ter esse tratamento disponível para acesso a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que precisa do tratamento e vejo o quanto será extremamente importante para sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha c ataxia friedreich que já está cadeirante e como cuidadora levo ela pra toda os lugares, com essa medicação a doença não vai avançar e ela terá uma qualidades de vida melhor essa é a.nossa esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que convivem com a doença precisam de uma condição melhor de vida e a medicação tem a capacidade de frear e até regredir os sintomas, conheço pessoas que já fazem uso e teve uma melhora na escala com poucos meses de uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona pode oferecer aos pacientes com Ataxia de Friedreich uma oportunidade real de preservar sua autonomia e qualidade de vida por mais tempo, evitando que a progressão de uma doença tão incapacitante seja acompanhada apenas com tratamentos de suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é inteiramente parcial. Conheço uma pessoa jovem, capaz e batalhadora que é afetada pela ataxia de Friedreich. Este remédio representa uma oportunidade de trazer leveza à vida dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus é o único que pode trazer um medicamento desse tipo pra população, pois não temos condições de bancar isso financeiramente. É uma sentença de morte.	2ª - Sim, Qual: O produto foi utilizado fora do Brasil, agora de volta não temos como bancar. , Positivo e facilidades: Retardo do quadro e evolução de melhora. , Negativo e dificuldades: Não sei dizer com precisão.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma pessoa que convive com AF e sofro com as perdas que a doença veio a cometer e privar de realizar seus afazeres do dia a dia, e depois do uso do medicamento ela passou a ter mais autonomia em pequenas coisas mas já é uma vitória por isso queremos o skyclarys no sus e permitir que muitas pessoas voltem a ter uma vida mais feliz	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar essa medicação para possibilitar a esperança e tratamento de pessoas com essa rara condição, estudar e aplicar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que todos os tratamentos de difícil acesso seja pelo custo ou por qualquer outra dificuldade para ser realizado pelo paciente, deve ser incorporado ao SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma moça, filha da minha amiga com a doença e o remédio e de suma importância para o tratamento dela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais acesso a saúde pública melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde é preceito básico constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas devem ter o direito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras, via de regra , quando têm tratamento, são tratamentos de alto custo. Ter acesso ao tratamento é um direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo aquilo que pode contribuir de forma benéfica pra o paciente mesmo que minimamente, concordo em testar. Consegue ser menos pior que o agravamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanhando o desafio da minha amiga que tem ataxia, assim como outras pessoas que ela compartilhe a histórias, fica patente que se há alguma solução para retardar ou curar este quadro seria desumano não utilizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para saúde destas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ajudar muitas pessoas que estão em sofrimento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de sumo importância a incorporação no SUS, para ampliação do tratamento para famílias com vulnerabilidade social e ampliação ao acesso e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, deveria ser incorporado ao SUS o 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante incorporar os medicamentos ao SUS visando diminuir o sofrimento daqueles que sofrem com a doença. Todo o possível deve ser feito para darmos condições mínimas de lutar contra a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com uma pessoa que possui ataxia de Friedreich e sei da gravidade dessa doença. É de extrema importância esse remédio estar no SUS por ser um direito constitucional e para ajudar pessoas que necessitem desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para inibir a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRECISAMOS DE AJUDA URGENTE	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito a saúde, a indústria farmaceutica não deveria ter tanta pressa em recuperar seu investimento da pesquisa. Mas o governo tem a obrigação de tratar os contribuintes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer ajuda é aceita para quem está sofrendo de alguma doença e não tenha recursos para tratá-la. É uma questão de justiça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS ajudaria aqueles que não tem condições de comprar e deve ser um direito, já que é dever do estado oferecer promoção a saúde. E quem é acometido tem outras despesas e preocupações e o que pudermos fazer para facilitar a vida dessas pessoas é o mínimo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento importante que devolve a possibilidade de uma vida normal ou pelo menos de um tratamento q reduz a velocidade do avanço da doença para os portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fato de existirem pessoas nesta condição sem condições de arcar com a medicação é suficiente para minha opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importarte que as pessoas com ataxia tenham acesso aos medicamentos pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa ajudar as pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento precisa se tornar acessível aos que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará os necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estamos acompanhando pacientes que usam o medicamento, que trouxe esperança, ja com resultados. Todos com a doença deveriam ter acesso	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: É novo ainda, mas acompanho uma paciente que faz uso e é nítida sua evolução em controle motor, fadiga e equilibrio., Negativo e dificuldades: Nada	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as tecnologias, todos os recursos e todos os conhecimentos de Cuidados com a saúde devem ser disponibilizados para todos os cidadãos, sem discriminação alguma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma familia de amigos que precisam deste medicamento, um dos amigos ja faleceu desta doença, agora a irmâ da mesma familia tem esta doença., , Gostariamos muito que fosse incluso no SUS este medicamento para evitar a evoluçao da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de friedreich é uma doença neurodegenerativa que vai tirando a qualidade de vida do portador enquanto mata! Fadiga, desequilíbrio, dores, cardiopatia, doenças metabólicas, dentre outros problemas de saúde! Uma mente saudável presa num corpo em declínio! Há relatos de pacientes que usam o skyclaris, no exterior, e tiveram grande melhora no equilíbrio, na deambulação, nas cardiopatias, na saúde de um modo geral. Se há possibilidade de se melhorar a qualidade de vida do paciente através de uma medicação, seria desumano não proporcionar acesso a ela!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ASSIM COMO TODAS AS DOENÇAS, HÁ UMA NECESSIDADE QUE SEJA INCORPORADA TANTO O TRATAMENTO QUANTO A MEDICAÇÃO NO SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã vive na expectativa de poder fazer uso dessa medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma família que tem um filho com a doença. Vejo a luta da família e do adolescente, hj cadeirante. Qdo os conheci ele era criança e tinha todos os movimentos preservados. É uma tristeza vez a velocidade 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo a dificuldade e dor de uma pessoa que era independente, cuido, ajudo, convivo, se tem como, se existe um remédio, porque tirar a capacidade e o direito dessas pessoas, estão morrendo aos poucos, isso não é justo, familiares também morrem junto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará muito pessoas que sofrem com a doença, e não conseguem por não ter condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso pode fazer a diferença fundamental para quem sofre dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja válido para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de atender as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é vital	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Laser, Positivo: Sem muitos fatores adversos, Negativo: exceção/restrição	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa portadora de ataxia e vejo as dificuldades que a doença lhe impõe. O remédio de auto custo fornecido pelo SUS viabiliza o tratamento para que ela e muitos outros portadores de doença tenham acesso aos benefícios dessa medicação na melhoria da sua qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho deverá ser fornecido pelo sus , um absurdo os brasileiros ter que ir buscar o tratamento em outro país , se a grande maioria 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ter assistência no Sus,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve incorporar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se apenas ha um medicamento, este deve ser implementado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **05/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São muitas as dificuldades no dia a dia, a perda do equilíbrio e não conseguir andar sozinho, não parar um chinelo no pé, sempre fazer exame de sangue pra ver se esta com diabetes, cuidar pra não cair em casa , pois os tropeços são bastante, não poder sair sozinho, nossa esperança esta nesse remédio pois ajuda a doença não avançar e ate ajuda a melhorar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que tem Ataxia, tomaram a medicação e sentiram melhora no seu quadro clínico. Acredito que seja ideal incorporar ao SUS para que mais pessoas possa tem acesso e uma melhoria em sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com doenças raras devem ter acesso a tratamento que modificam suas condições clínicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Valores altos para a população. Governo deve ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para permitir acesso à saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muitíssimo importante que a saúde pública permita o acesso a esse medicamento de tão relevada importância, que beneficiará inúmeras pessoas, permitindo que elas tenham saúde e qualidade de vida. Muito obrigada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um amigo que sofre com esse problema e vejo mais pessoas que sofrem pelas redes sociais. A incorporação é muito válida e necessária, para ajudar todos esses casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o SUS precisa prestar assistência a todos que dele necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem q alcansar a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não tenho coe cimento	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença não tem condições de comprar a medicação. O filho da sobrinha da minha esposa tem a ATAXiA, é uma doença que é progressiva.Sem a medicação será muito difícil para ele, precisa da medicação urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a incorporação no SUS, pois dará oportunidade para mais pessoas receber o atendimento, eu mesma, se não for no SUS, não tenho condições financeiras para arcar com os custos, diminuído minhas chances de uma melhor qualidade de vida, já que tenho Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser inserido no sus por se tratar de uma medicação para doença rara e que por esse motivo se torna inacessível para as pessoas que possuem baixa renda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia sabe quanto custa para tentar manter um pouco de qualidade de vida, a doença avança muito rápido levando a total dependência da pessoa, imaginar que existe uma medicação que pode dar mais qualidade de vida e progressão da doença deixa a pessoa cheia de esperança, mas são ao mesmo tempo é impossível a medicação, devido ao preço. Precisamos urgente que essa medicação seja liberada pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se não fosse o SUS, o que seria das pessoas que precisam de tratamentos especiais como ataxia de friederich? , Viva o sus!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhor condição de vida de pessoas acometidas com ataxia de Friedreich, a incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde é de extrema importância. O medicamento ajuda de maneira significativa o bem-estar das pessoas que sofrem da condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que fosse incorporada 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus ajuda as pessoas que não tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único remédio aprovado para esta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecidos com a doença que tem interesse.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fazer o bom uso dos nossos impostos para finalidades que ajudem a sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS é de grande importância para as pessoas que vivem com Ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, progressiva e incapacitante que compromete a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha, a força e a autonomia, além de poder provocar importantes complicações sistêmicas. Convivo com essa doença há 10 anos e conheço, na prática, os impactos que ela provoca na vida do paciente e de toda a família., , A omaveloxolona representa uma importante possibilidade de tratamento específico para a Ataxia de Friedreich, podendo contribuir para preservar a função neurológica e retardar a perda funcional. Em uma doença progressiva, na qual as oportunidades de intervenção são limitadas, ter acesso a uma terapia que possa ajudar a manter a independência e a qualidade de vida, representando uma esperança concreta., , Entretanto, o alto custo do medicamento pode impedir que muitos pacientes tenham acesso ao tratamento, aumentando ainda mais as desigualdades enfrentadas por quem vive com uma doença rara., , Por isso, considero fundamental que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS, garantindo acesso de forma justa e criteriosa aos pacientes que possam se beneficiar do tratamento. Essa decisão poderá representar uma mudança significativa na vida de muitas pessoas com Ataxia de Friedreich, oferecendo não apenas uma nova opção terapêutica, mas também a possibilidade de preservar autonomia, funcionalidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em decorrência da característica da patologia e o valor inviável para retardar, acredito que seja um alento para as 800 pessoas diagnósticas no Brasil, sendo que há uma probabilidade de termos até 4 mil pessoas nessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A condição acomete muitas pessoas, e é triste acompanhar o desenvolvimento da mesma, abrindo essa inclusão desse medicamento no SUS pode ser a porta para o tratamento de outras ataxias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como se trata de um tratamento de alto custo, muitas pessoas não tem o acesso. Por isso acho de extrema importância a incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos direito a medicamentos eficientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de algo extremamente necessária para melhorar a qualidade de vidas de cidadãos brasileiros, Crianças, jovens, e adultos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vale da é importante !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é um tratamento que está dando certo, deve ser incorporado no SUS, a fim de que as pessoas com menos condições econômicas tenham acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia como ferramenta para auxílio no âmbito da saúde auxiliaria na concretização de maior eficácia em tratamentos médicos., A própria CF prevê a saúde como direito fundamental, ou seja, é primordial que haja fórmulas capazes de combater as diversas patologias que cominam a sociedade., A tratar-se de valor econômico, os tribunais já avaliam que tal condição não limita e nem restringe a necessidade de manter a vida digna do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão obter medicação 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com critérios técnicos bem definidos deve ser incluído	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus por se tratar de uma doença agressiva, de dificil controle e que altera completamente a qualidade de vida do portador e cuidador, além de que alta insustentabilidade financeira da maioria dos indivíduos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que o preço ainda é um impeditivo, mas acho que poderia se tentar manter em perspectiva para os próximos anos, talvez se possa negociar valores ou quebra de patente, tendo em vista que acomete pessoas jovens e em idade produtiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado. Imprescindível ampliarmos a capacidade de atendimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” , , Claro — dá para deixar seu argumento mais forte, mas ainda curto e natural:, , Sou a favor da implementação desse medicamento no SUS porque a doença não escolhe ninguém pela sua condição econômica. No caso das doenças raras, muitos tratamentos são extremamente caros e inacessíveis para grande parte da população. A Constituição Federal, em seu artigo 196, estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”, garantindo acesso universal e igualitário à saúde. Portanto, considerando que todos temos direito à vida e à saúde e contribuímos para o financiamento do Estado por meio dos impostos, acredito que pessoas com doenças raras também devem ter acesso ao tratamento adequado na rede pública, independentemente de sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o tratamento dos 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com o artigo 196 da Constituição Federal/88, a saúde é direito de todos e dever do Estado. O acesso deve ser universal e igualitário para promoção, proteção e recuperação da saúde. O ECA também determina que crianças e adolescentes têm primazia em atendimento e socorro em serviços públicos de saúde, sendo vedada qualquer forma de negligência ou discriminação. Sendo assim, a incorporação do medicamento do qual se trata a presente consulta pública tem respaldo legal e é essencial para a garantia da dignidade humana dos cidadãos acometidos pela ataxia de Friedreich. Segundo o ECA, é dever da família, do Estado e de toda sociedade zelar pela vida e pelo desenvolvimento pleno das crianças e adolescentes, de maneira que, como cidadã, mãe, professora e defensora da infância e da juventude, sou pessoa interessada no assunto tratado nessa consulta pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para a redução na progressão dos sintomas motores avaliados pela escala mFARS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, única opção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma medicação que está ajudando as pessoas com essa doença a interromper a sua progressão pode gerar um benefício enotme na vida dessas pessoas. Deve ser oferecido pelo Sus sim!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças Raras como ataxia, dependem dessa medicação para terem uma esperança de cura, e a maioria não possuem condicões financeiras para iniciarem o tratamento, por ser de alto custo. É urgente e necessária a liberção pelo SUS para que todas as pessoas portadoras dessa doença tenham o direito ao tratamento ,QUEM TEM ATAXIA TEM PRESSA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada, mas acho importante estar disponível no sus, apesar de não ter tido contato com esse diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vida em primeiro lugar, se existe uma chance de ajudar o SUS tem obrigação de incorporar o medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será um remédio que irá contribuir em muito para o tratamento de pessoas com este tipo de doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos precisam ter o direito e acesso à medicamentos e novas tecnologias que salvam vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá ajudar pacientes com uso desse tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deva fornecer todos os medicamentos de alto custo que os brasileiros precisam, além de investir mais na quebra de patentes e nacionalização da produção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há milhares de pessoas precisando de ajuda e os meios de tratamento são extremamente caros para uma única pessoa 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento omaveloxolone para ataxia de friedreich deve ser incorporado ao sus, pois tem demonstrado a melhora o estado de saúde e retarda os efeitos degenerativas do do paciente , mantendo a preservação da autonomia diária, a capacidade de andar, falar e realizar tarefas básicas, o que garante maior perspectiva de futuro e qualidade de vida, especialmente para jovens e adultos jovens. Além de que, muitos não tem condições de manter o tratamento desse medicamento, por ainda ser de alto custo, e esses jovens devem ter a, conforme dispõe a constituição, a oportunidade de ter saúde e assim viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas dependem da medicação para viver e o valor está fora da realidade da grande maioria ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser oferecida aos portadores de paralisia de Friedrich, para que os pacientes tenham mais qualidade de vida, assim como a tecnologia deve ser disponibilizada para avaliação e tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que seja incorporada, isso muda vida de pessoas! O SUS está aí pra isso, para ajudar o povo brasileiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de extrema importância., Não só no tratamento da pessoa portadora, tão como para a família do paciente, que em momentos assim, sofrem e despertam condições como problemas de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que quem está diagnosticado e necessita do tratamento com esse medicamento, deveria conseguir recebe-lo pelo SUS e assim ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho o sofrimento do meu primo que é jovem e está perdendo a mobilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muitos brasileiros que tem a doença não conseguem comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ao conhecer uma pessoa portadora da doença eu vi de perto os sintomas chegando e pude ver também a sua evolução ao tomar o medicamento, onde vários sintomas foram “aliviados”. Pude ver sua luta continua pelo medicamento, pela sua vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa com essa deficiência e acho q com a medicação melhorou bastante os seus sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existe um grande parcela dos brasileiros que precisa dessa assistência para aumento de sua qualidade de vida e deve ter suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A população brasileira que depende do SUS não tem condições financeiras para arcar com remédios de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas merecem o 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, devemos melhorar a saúde de cada brasileira. Um número na estatística é a mãe, o filho, a filha de alguém que é muito amado e merece ter a melhor vida nesse país	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos sofres com as condições precárias, dificuldade em todos os sentidos e não tem condições financeiras para melhorar a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização da omaveloxolona pelo SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich representa uma importante possibilidade de ampliar o acesso ao tratamento de uma doença rara, genética, progressiva e incapacitante. A ataxia de Friedreich compromete principalmente a coordenação dos movimentos, o equilíbrio e a força muscular, podendo levar à perda progressiva da capacidade de caminhar e da autonomia para realizar atividades cotidianas. A doença também pode estar associada a complicações cardíacas e metabólicas, afetando significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. A aprovação da omaveloxolona pela Anvisa representou um avanço importante, por se tratar de uma terapia específica para a doença. Estudos clínicos demonstraram benefício na evolução funcional dos pacientes, indicando potencial para retardar a progressão das limitações provocadas pela ataxia de Friedreich. A incorporação do medicamento ao SUS é especialmente relevante porque se trata de um tratamento de alto custo, que dificilmente pode ser custeado de forma contínua pela maioria das famílias. Sem a oferta pública, o acesso pode ficar limitado à condição financeira do paciente ou depender de processos judiciais, aumentando as desigualdades. A disponibilização pelo SUS também está de acordo com os princípios de universalidade, integralidade e equidade, garantindo que pacientes que atendam aos critérios clínicos possam ter acesso ao tratamento independentemente de sua condição econômica. Além disso, permite que o uso do medicamento seja acompanhado por profissionais de saúde, com critérios definidos para indicação, monitoramento da eficácia e segurança. É importante considerar que, para uma pessoa com uma doença progressiva, cada período de preservação da capacidade funcional pode representar maior autonomia, independência e qualidade de vida. Por isso, o acesso ao tratamento não deve ser analisado apenas pelo número de pacientes beneficiados, mas pelo impacto que pode propor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter a possibilidade de tratamento para suas doenças, incluindo a ataxia de Friedreich. Se nós, como sociedade, não olharmos para todas as pessoas, quem irá olhar? O governo tem a obrigação de levar uma melhor qualidade de vida para todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa doença e é horrível. Como q pessoa se degrada fisicamente mas a mente se mantém incrível. Se temos algo a ser feito, vamos fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que todo tipo de tratamento para doenças raras devam ser incorporadas ao SUS, pois quase toda doença rara possui custo alto de tratamento., E em nosso pa´´is é raro ter pessoas com condicoes financeiras suficientes para os tratamentos raros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se possível, devemos sempre avançar em tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, AVALIADO PRA QUEM QUISER	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento é muito importante para ajudar os pacientes no tratamento da doença, para que tenham uma melhora na qualidade vida. Todos tem direito de viver dignamente, é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de qualquer tecnologia q ajude o brasileiro em questões de saúde é uma obrigação estatal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho acompanhado a imensa luta de portadores de Ataxia de Friedreich, e como é um tratamento de alto custo , onde as famílias sofrem muito sem condições, seria muito viável ao pais oferecer esse tratamento a quem de direito. Conto com o amor ao próximo para essa luta ser concluída de forma positiva , com a inclusão do tratamento pelo SUS . Grato	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia: medicamento, produto ou procedimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa grave e rara, que agora tem possibilidade de tratamento modificador de doença	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Diminuição da evolução, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - De acordo com a bula aprovada pelo FDA, Skyclarys (omaveloxolona) é indicada para o tratamento da ataxia de Friedreich em adultos e adolescentes a partir de 16 anos. No estudo pivotal de registro (MOXIe parte 2), o tratamento com SKYCLARYS resultou em uma diferença de tratamento de -2,41 pontos (IC 95%: -4,32 a -0,51, p=0,0138) na escala mFARS em relação ao placebo na população de análise completa (Full Analysis Population) na semana 48, refletindo menor comprometimento neurológico. Em análise post hoc com pareamento por propensão, pacientes tratados com omaveloxolona por 3 anos apresentaram escores de mFARS mais baixos em comparação a um grupo pareado de pacientes não tratados de um estudo de história natural., Fontes: , Friedreich's Ataxia-a Rare Multisystem Disease. The Lancet. Neurology. 2025. Reetz K, Lischewski SA, Dogan I, et al.Review, Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Annals of Neurology. 2021. Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, et al., Omaveloxolone for the Treatment of Friedreich Ataxia: Efficacy, Safety, and Future Perspectives. Movement Disorders : Official Journal of the Movement Disorder Society. 2025. Naghipour S, Corben LA, Hulme AJ, et al., A global perspective on research advances and future challenges in Friedreich ataxia. Nature Reviews. Neurology. 2025. Indelicato E,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Delatycki MB, Farmer J, et al.Review, New and Emerging Drug and Gene Therapies for Friedreich Ataxia. CNS Drugs. 2024. Scott V, Delatycki MB, Tai G, Corben LA.	
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar condições de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de uma uma ajuda gigantesca, justamente pra quem necessita voltar a andar e ter sua vida normal .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante as pessoas com essa comdicao terem acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ASSIM COMO OUTRAS PATOLOGIAS RARAS, A AF PASSA POR UM NOVO MOMENTO NO SE REFERE AO SEU TRATAMENTO, TENDO A POSSIBILIDADE DE RETARDAR A PROGRESSÃO DA DOENÇA NOS PACIENTES ACOMETIDO, SENDO ISSO, BASEADO EM EVIDÊNCIA CIENTÍFICA ROBUSTA. PORTANTO, SOU FAVORÁVEL A INCLUSÃO NO SUS DESTA POSSIBILIDADE DE 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich que preencham critérios clínicos e genéticos de elegibilidade. Trata-se de uma doença rara, progressiva, incapacitante e multissistêmica, com início frequentemente precoce e perda cumulativa de marcha, coordenação, fala e autonomia. Atualmente, o SUS não dispõe de tratamento farmacológico modificador da história natural da doença., A omaveloxolona é a primeira terapia especificamente aprovada para ataxia de Friedreich. No estudo randomizado, duplo-cego e controlado por placebo MOXIe, o tratamento produziu benefício significativo na escala mFARS em 48 semanas, com diferença de 2,40 pontos em relação ao placebo. Dados de extensão, embora não randomizados, sugerem manutenção do benefício ao longo de três anos quando comparados a uma coorte de história natural pareada. , Em uma doença de progressão contínua e sem possibilidade de recuperação do tecido neurológico já perdido, mesmo uma redução modesta na velocidade de deterioração pode representar preservação relevante de independência, mobilidade e participação social, especialmente quando o tratamento é iniciado antes de incapacidade avançada., A incorporação deve ser acompanhada de protocolo clínico bem definido, confirmação molecular do diagnóstico, critérios objetivos de indicação e continuidade, monitorização de segurança — incluindo função hepática, perfil lipídico e BNP — e registro sistemático de desfechos. A raridade da doença e o elevado custo exigem uso racional, mas não devem, isoladamente, impedir o acesso a uma terapia com evidência clínica e aprovação regulatória internacional para uma condição grave e sem alternativa modificadora disponível.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Na prática clínica, já acompanhei pacientes com ataxia de Friedreich em uso de estratégias farmacológicas e suplementares empregadas na tentativa de reduzir sintomas ou modificar a progressão da doença, incluindo riluzol, coenzima Q10 e suplementação vitamínica, particularmente vitamina B1 (tiamina). Essas intervenções foram utilizadas como terapias de suporte ou off-label, diante da ausência histórica de tratamento farmacológico especificamente aprovado para modificar a evolução da ataxia de Friedreich., Positivo: De maneira geral, a coenzima Q10 e a suplementação vitamínica apresentam perfil de segurança relativamente favorável e podem ser úteis quando há deficiência nutricional documentada ou outra indicação clínica específica. O riluzol também é uma medicação conhecida na prática neurológica e existem estudos avaliando seu uso em diferentes síndromes atáxicas. Entretanto, na minha experiência com pacientes com ataxia de Friedreich, não observei benefício clínico consistente ou claramente perceptível sobre a evolução funcional da doença com essas estratégias., Negativo: O principal aspecto negativo foi a ausência de benefício clínico consistente. Com riluzol, coenzima Q10 e suplementação com vitamina B1, não observei mudança relevante e sustentada na progressão da ataxia, na marcha, na coordenação ou na independência funcional dos pacientes que pudesse ser atribuída com segurança ao tratamento. Além disso, essas estratégias aumentam a carga de medicamentos e suplementos, custos e necessidade de monitorização, sem evidência robusta de efeito modificador da doença na ataxia de Friedreich. No caso do riluzol, deve-se ainda considerar a necessidade de monitorização de segurança, particularmente hepática. A experiência com essas alternativas reforça a importante necessidade não atendida de uma terapia especificamente estudada para ataxia de Friedreich e capaz de interferir em sua história natural.	4ª - , Sou autor da revisão sistemática “Treatable genetically determined ataxia: a systematic review” (PROSPERO CRD42024578539), atualmente em revisão por pares no The Cerebellum. Nessa revisão, a omaveloxolona foi identificada entre as intervenções com evidência de maior qualidade para ataxia de Friedreich (AF)., No estudo pivotal MOXIe, fase 2, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, pacientes com AF receberam omaveloxolona 150 mg/dia por 48 semanas. Na população primária, houve diferença de ?2,40 pontos no mFARS em favor da omaveloxolona (p=0,014), indicando menor comprometimento neurológico em relação ao placebo. O efeito permaneceu significativo em análise incluindo todos os randomizados. Lynch et al. Ann Neurol. 2021, 89:212-225. PMID: 33068037., A extensão open-label com desenho delayed-start reforçou a interpretação de efeito persistente: a vantagem adquirida pelo grupo tratado inicialmente foi mantida após o início da omaveloxolona no grupo previamente placebo, sem recuperação completa da diferença entre os grupos, achado compatível com possível efeito modificador da doença. Lynch et al. Mov Disord. 2023., Além disso, análise pareada com a coorte de história natural FACOMS mostrou, em 3 anos, progressão média do mFARS de 3,0 pontos nos tratados	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				versus 6,6 nos controles externos, correspondendo a cerca de 55% de redução da progressão. Embora esse estudo utilize controle externo e tenha menor força causal que um ensaio randomizado, seus resultados são consistentes com o MOXIe., A evidência ainda tem limitações: número relativamente pequeno de pacientes, apenas um ensaio pivotal randomizado e menor certeza sobre o benefício em doença avançada. Ainda assim, considerando a natureza progressiva, incapacitante e irreversível da AF e a ausência histórica de terapias modificadoras com evidência comparável, considero o conjunto de dados clinicamente relevante e favorável à incorporação, com critérios de elegibilidade e monitorização definidos.	
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia representa um grande avanço para o tratamento da patologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esses medicamentos precisam ser um direito da população,muitas vezes são muito caros e muitas pessoas não conseguem ter acesso ao tratamento,todos merecemos ter esse direito de se tratar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação e tecnologia para tratamentos deve ser incorporada ao SUS, pois todos devem ter direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com a medicação disponibilizada no sus devolveria a vida para muitas pessoas que não tem a possibilidade de pagar pela 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode melhorar a qualidade de vida de quem tem a doença e é um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa portadora doença e vi o quanto o medicamento está mudando a sua vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento oferece alta eficácia. A incorporação pelo SUS reduz o preço do fabricante. Traz dignidade ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa próxima aguarda esta liberação e está precisando muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou esposa de um paciente com Ataxia de Friedreich, que foi diagnosticado à 10 anos com a doença que progrediu consideravelmente nos últimos 3 anos. Precisei parar de trabalhar fora pois, hoje ele necessita de acompanhamento diário e em tempo integral ´para realizar atividades básicas diárias como comer, tomar banho e se locomover. Cada dia é uma luta contra o tempo, Acordo várias vezes à noite para ver se ele ainda está respirando., Essa medicação veio para nos aliviar um pouco, melhorado sua condição, expectativa e sua qualidade de VIDA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as opções de tratamento devem ser consideradas e oferecidas aos pacientes, para buscar o bem estar e melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sus, bem como, tenho conhecimento de 2 famílias com este problema, com 2 filhos, do qual o sofrimento é diário e indescritível, sendo q a medicação é indispensável para ao menos minimizar o 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É UMA VIDA EM JOGO ! NÃO DEVERÍAMOS NEM ESTAR VOTANDO EM ALGO QUE JÁ DEVERIA SER DISPONIBILIZADO PELO SUS. AFINAL, PAGAMOS IMPOSTOS CAROS PRA QUE , SE NÃO É ´PARA MELHORAR O PAIS E ISSO INCLUI A SAÚDE DOS CIDADÃOS .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich., As doenças raras trazem grandes desafios para os pacientes e suas famílias, principalmente quando a doença é progressiva e pode comprometer a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida., O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira da família. Quando existe uma possibilidade de tratamento aprovada pela Anvisa e indicada para essa doença, é importante que o SUS avalie e garanta o acesso de forma justa e segura aos pacientes que preencham os critérios., A incorporação da omaveloxolona representa uma possibilidade de ampliar o cuidado e evitar que famílias precisem enfrentar sozinhas os altos custos de um tratamento para uma doença rara., Defendo que a decisão considere não apenas os custos, mas também a necessidade dos pacientes, a progressão da doença, a qualidade de vida, a autonomia e o impacto que o tratamento pode trazer para os pacientes e suas famílias., Por isso, sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E muito importante , Também o valor do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não sei responder

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona representa uma oportunidade de transformar o cuidado de uma doença rara, grave e progressiva, permitindo que pacientes brasileiros tenham acesso a uma terapia capaz de reduzir a velocidade da deterioração neurológica, em conjunto com reabilitação e o acompanhamento multidisciplinar já recomendado., Em uma doença na qual cada ano de progressão pode significar perda adicional de mobilidade, autonomia e qualidade de vida, o acesso à terapia modificadora não deve ocorrer apenas depois que a incapacidade se instala. Deve ocorrer enquanto ainda houver função a preservar., Por essas razões, considero favorável e necessária a incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde para pacientes com Ataxia de Friedreich que preencham os critérios de elegibilidade definidos pelas autoridades sanitárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A Ataxia de Friedreich (AF) é uma doença genética rara, neurodegenerativa e progressiva, que causa perda de mobilidade, autonomia e qualidade de vida. No Brasil, estudo realizado em São Paulo mostrou que 52,8% dos pacientes avaliados já não eram deambulantes e, entre os que caminhavam, 71,4% necessitavam de assistência permanente. O atraso diagnóstico médio foi de 7,8 anos [1]. , , O tratamento tradicional é predominantemente de suporte e multidisciplinar, sem terapia capaz de modificar diretamente a progressão neurológica [2]. , , A omaveloxolona representa uma mudança importante nesse cenário.No estudo pivotal MOXIe, pacientes tratados com omaveloxolona 150 mg/dia apresentaram variação de ?1,55 ponto no mFARS em 48 semanas, contra +0,85 com placebo, diferença de ?2,40 pontos (p=0,014) [3]., , Os resultados foram sustentados no longo prazo. Na comparação com a história natural FACOMS, a progressão em três anos foi de 3,0 pontos no mFARS com omaveloxolona versus 6,6 pontos nos controles, correspondendo a aproximadamente 55% menor progressão (p=0,0001) [4]., , Dados de até cinco anos reforçaram a menor progressão, especialmente quando o tratamento foi iniciado precocemente [5]. , , Dados de vida real com 411 pacientes demonstraram estabilidade dos desfechos após 12 meses, sem novos sinais de segurança [6]., , Diante da gravidade e	5ª - Não

Contribuiu 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 AF, da evidência clínica consistente e da necessidade de preservar função antes que a incapacidade se estabeleça, **defendo a incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes elegíveis**., , **Referências:** , 1. Machado DS et al. *The Cerebellum*. 2024. doi:10.1007/s12311-024-01687-w. , 2. Corben LA et al. *Orphanet J Rare Dis*. 2022, 17:415. , 3. Lynch DR et al. *Ann Neurol*. 2021, 89:212-225. , 4. Lynch DR et al. *Ann Clin Transl Neurol*. 2024, 11:4-16. , 5. Nachbauer W et al. *Neuromuscul Disord*. 2025, 53:106043. , 6. Ewenczyk C et al. Rev Neurol (Paris). 2026, 182.	
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário a 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais. Conviver com uma doença rara e progressiva significa lidar não apenas com os sintomas, mas também com a possibilidade de perder, aos poucos, a autonomia e atividades que fazem parte da vida cotidiana. Por isso, acredito que ter acesso a um tratamento que possa ajudar a retardar a progressão da doença representa uma esperança importante para os pacientes e suas famílias. O acesso pelo SUS também pode reduzir desigualdades, permitindo que o tratamento não fique restrito àqueles que têm condições financeiras de adquiri-lo. Para quem convive com uma doença rara, ter uma possibilidade terapêutica a mais pode significar mais tempo com qualidade de vida, autonomia e dignidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona foi avaliada principalmente no estudo MOXIe (NCT02255435), ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, que incluiu 103 pacientes com ataxia de Friedreich, de 16 a 40 anos. Os participantes receberam omaveloxolona 150 mg/dia ou placebo por 48 semanas. O principal desfecho foi a variação na mFARS (modified Friedreich Ataxia Rating Scale), utilizada para avaliar o comprometimento neurológico e funcional., , Na análise principal, a variação média da mFARS em 48 semanas foi de -1,55 ponto no grupo omaveloxolona e +0,85 no placebo, diferença de -2,40 pontos (p=0,014), indicando menor progressão do comprometimento funcional no grupo tratado. Dados de extensão, comparados a pacientes da coorte de história natural FACOMS, mostraram após três anos progressão média de 3,0 pontos na mFARS com omaveloxolona versus 6,6 pontos nos controles pareados (diferença de -3,6, p=0,0001). Essa comparação deve ser interpretada com cautela por utilizar um grupo externo de história natural., , Quanto à segurança, foram observadas principalmente elevações transitórias de enzimas hepáticas, além de cefaleia, náusea e fadiga. Os dados disponíveis reforçam a importância do acompanhamento clínico e laboratorial, especialmente da função hepática., , Considerando as evidências disponíveis, a omaveloxolona apresenta resultados	5ª - Na análise econômica apresentada pela Conitec, a omaveloxolona apresentou maior efetividade e maiores custos em comparação aos cuidados de suporte. O modelo estimou ganho de 0,42 ano de vida e 0,57 QALY, com custo incremental de aproximadamente R$ 7,8 milhões por paciente ao longo da vida e R$ 13,7 milhões por QALY. O impacto orçamentário estimado foi de aproximadamente R$ 1,2 bilhão em cinco anos, variando entre R$ 741,6 milhões e R$ 1,7 bilhão conforme a difusão da tecnologia., , Considero, porém, importante que a avaliação econômica de uma doença rara e progressiva também contemple adequadamente os custos associados à evolução da ataxia de Friedreich, incluindo reabilitação, dispositivos de mobilidade, cuidados informais, perda de produtividade e redução da autonomia. Estudos internacionais indicam que custos não médicos, cuidados informais e perdas de produtividade representam parcela relevante do impacto econômico da doença., , Assim, considero importante avaliar a omaveloxolona em horizonte de longo prazo e incorporar, sempre que possível, uma perspectiva que reflita também os impactos sobre pacientes, familiares e cuidadores. 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:
				favoráveis em pacientes ?16 anos, especialmente quanto à mFARS e à possível redução da progressão funcional. Por se tratar de uma doença rara, considero importante a continuidade do acompanhamento de longo prazo e a geração de dados de vida real sobre funcionalidade, autonomia e qualidade de vida., , Referências:, , 1. Lynch DR et al. *Ann Neurol.* 2021, 89(2):212-225., 2. FDA. *Drug Trials Snapshots: SKYCLARYS (omaveloxolone)*. 2023., 3. Lynch DR et al. *Ann Neurol.* 2023.,	própria Conitec reconhece incertezas relacionadas ao efeito do tratamento, à qualidade de vida e ao tempo de permanência em tratamento., , Referências: Conitec, Relatório para a Sociedade nº 757, 2026, Ghanem et al., *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2022, PROFA Study, 2025.,
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as possibilidades de melhoria para as questões de saúde devem estar vinculadas ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi muitas melhoras na pessoa próxima a mim, em pouco tempo de uso a qualidade de vida dela aumentou consideravelmente, trazendo mais esperança na longevidade. Ela atualmente faz medicina e se forma ano que vem. Será uma grande profissional se esse tratamento ficar mais acessível ela terá mais oportunidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicaçoes de dificil acesso, custos elevados devem ser fornecidos pelo sus, a fim de sauvar vidas e dar chanse subsistencia ao cidadão comum.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já atendi pessoas que iriam se beneficiar muito dessa medicacao, como tenho pessoa próxima	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de opção e tratamento urgente pra ataxia	2ª - Sim, Qual: Natalizumabe, Positivo e facilidades: Conseguir andar, 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:
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sublinha tem taxicia uma doença desgenerativa, dificulta muito os movimentos dela, por isso torso que a medicação dela seja aprovada pelo sus. É muito cara os pais dela não tem condições para comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo que o medicamento seja incorporado ao SUS para oferecer tratamento com qualidade de vida aos nossos irmãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que precisa de atenção	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença rara, neurodegenerativa e altamente incapacitante que impacta gravemente a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias. A omaveloxolona representa um avanço importante por ser um tratamento direcionado a desacelerar a progressão da doença. A incorporação deste medicamento no SUS é fundamental para garantir o acesso equitativo e dar uma perspetiva de tratamento e dignidade a quem vive com esta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante a distribuição do medicamento para pessoas que tem a condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque é o único medicamento disponível capaz de frear a doença e dar melhoria de qualidade e perspectiva de vida para os portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque é o único medicamento disponível, capaz de frear a doença e dar melhoria de qualidade e perspectiva 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:
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a doença e acredito que seja um direito constitucional atender essas pessoas de forma gratuita pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O meu amigo que tem essa doença é brasileiro e tem uma cidadania italiana, então conseguiu se mudar pra tomar o remédio (na itália a medicação é disponibilizada pelo governo de forma gratuita). , Ele manda vídeos fazendo coisas normais pra nós (descer de escada sozinho, conseguir tomar banho de mar, encher um copo da água, andar sem apoio) mas que são coisas que antes de tomar o remédio a 11 meses atrás ele não conseguia fazer sozinho. , , Esse remédio está devolvendo anos de vida que foram tirados dele quando recebeu o diagnóstico aos 19 anos, porém, ele é minoria e muitos não tem esse privilégio. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa incorporação ajudaria adolescentes e adultos com a ataxia a ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que todos tenham acesso a medicamentos de alto custo para poder viver com qualidade. Principalmente patologias que são crônicas e sem cura. Um esperança de futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho convívio com jovem com ataxia de Friedreich e também com criança de 10 anos. Esse tratamento trará a esperança de uma vida digna para todos que sofrem desse mal, e sendo incluído no SUS o Governo fará cumprir com mais um direito do cidadão pois que é garantido pela Constituição Brasileira a saúde integral à todos os cidadãos brasileiros. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde pública é um benefício do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou TOTALMENTE FAVORÁVEL à incorporação da omaveloxolona ao SUS., , A Constituição Federal é clara: o art. 196 estabelece a saúde como direito de todos e dever do Estado, enquanto o art. 198 determina a integralidade da assistência. A Lei nº 8.080/1990 também prevê a assistência terapêutica integral como responsabilidade do SUS., , Estamos falando de uma doença rara, grave, progressiva e incapacitante. Quando não há acesso a um tratamento capaz de modificar sua evolução, o paciente é obrigado a assistir à perda progressiva de sua mobilidade, autonomia e qualidade de vida., , Doença rara não pode significar vida de segunda categoria. O número reduzido de pacientes não diminui a obrigação do Estado de garantir assistência à saúde, nem torna aceitável que essas pessoas sejam abandonadas à progressão de uma doença incapacitante., , A análise dessa incorporação não pode se limitar ao preço do medicamento. É preciso considerar também o custo humano e social da não incorporação: perda de independência, necessidade crescente de cuidadores, afastamento escolar e profissional, sobrecarga familiar e maior demanda futura por cuidados de saúde., , O SUS foi concebido para garantir acesso universal e igualitário à saúde — inclusive para quem enfrenta uma doença rara e não teria qualquer possibilidade de custear um tratamento de alto valor por conta própria., , Por isso, defendo firmemente a incorporação da omaveloxolona. Não incorporar também é uma decisão, e, neste caso, quem paga o preço é o paciente, com a própria saúde, autonomia e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque é o unico medicamento disponível capaz de frear a doença e dar melhoria de qualidade e perspectiva 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que sua filha necessita urgente desse tratamento para que possa seguir uma vida normal, podendo estudar e também trabalhar como todos nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dinheiro público deve ser usado para auxiliar a todos os cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que sofrem com Ataxia e não tem condições financeiras de custear o tratamento e nem para sair do país. Entendendo que o sus englobe o máximo de tratamentos comprovados para doenças da população, é de suma importância a adesão do medicamento. É importante também relembrar que dinheiro público deve ser investido na ciência e em seus produtos, não com pseudociências.	2ª - Sim, Qual: Fiz tratamento de câncer no sus. Estou curada, Positivo e facilidades: Você não se sente desamparado pelo Estado., Negativo e dificuldades: Ainda é difícil os acessos, e principalmente translocação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito ao acesso do medicamento será um importante avanço na saúde, contribuindo para a qualidade de vida de muitas pessoas portadoras da doença e por consequência à todos aqueles que cuidam e estão envolvidos na rotina familiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tenha que ser inserida no sus para acesso aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS devido aos benefícios tragos as pessoas nessa condição, o que torna o preço elevado do medicamento inviável para tratamento 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:
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo como procedimento válido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a disposição do medicamento pelo SUS ajudaria grandemente no tratamento das pessoas que sofrem com a ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é importante para retardar a progressão da doença e proporcionar qualidade de vida para os portadores de ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode ajudar a retardar a progressão da doença e preservar a capacidade funcional dos pacientes, contribuindo para sua qualidade de vida e autonomia. Sua oferta pelo SUS também garantiria maior acesso ao tratamento, especialmente para pacientes que não têm condições de arcar com seu alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com uma pessoa que necessita dessa medicação urgente para continuar o seu tratamento de saúde e ter uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento seria uma avanço para as pessoas que possuem essa patologia., A constituição federal diz que a saúde é um direito de todos e dever do estado. Levando em consideração que, o medicamento tem um custo muito elevado, o que seria restrito somente para uma parcela minúscula da população podendo arcar com o medicamento. Contudo, é necessário e de grande valia que esse medicamento seja disponibilizado no SUS para que mais pessoas que tenham essa doença possam usufruir deste medicamento que é dela por direito devolvendo-lhes a esperança de autonomia 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero que as autoridades públicas disponibilizem os medicamentos de auto a sociedade, pois muitos de nós não temos as condições e acessibilidade a tais medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está medicação é de suma importância para os pacientes que tem está doença rara. Assim o governo vai proporciona, através do medicamento, uma condição de vida melhor para todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante essa ação e que realmente o sus seja o meio das pessoas se tratarem em todo pais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço pessoas com ataxia de Friedreich e acho necessário terem acesso a esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para os que estão acometidos pela doença, pois é o único medicamento que pode ser usado depois de anos de pesquisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Perda da locomoção e dificuldade motora e no falar	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Grande importância para o tratamento dos portadores desta doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento que traz benefícios aos pacientes e contribui para uma qualidade de vida, é super válido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVE SER INCORPORADO NO HALL DE MEDICAMENTOS FORNECIDO 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:
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico neurologista e neurofisiologista clínico, com atuação especializada em doenças neuromusculares e neurogenéticas e experiência clínica e em pesquisa com pacientes portadores de ataxias. Atualmente, o manejo disponível no SUS para a ataxia de Friedreich é de suporte, sem terapia farmacológica específica. Nesse cenário, o omaveloxolone representa importante avanço terapêutico. Além das evidências clínicas disponíveis, existe racional biológico consistente para sua utilização. O omaveloxolone atua sobre a via Nrf2, envolvida na resposta celular ao estresse oxidativo e na regulação de processos relacionados à função mitocondrial, conferindo plausibilidade mecanística ao benefício observado nos estudos clínicos.Possuo estudos com pacientes com ataxia de Friedreich que demonstram extenso aumento da área seccional dos nervos periféricos em pacientes mais jovens, achado que desaparece com o envelhecimento e a progressão da doença, acompanhando dano axonal progressivo e posteriormente irreversível, associado à piora clínica. Esses achados reforçam a existência de uma possível janela terapêutica em fases mais precoces da doença, antes da instalação de perda neuronal definitiva. Diante das evidências disponíveis, considero fundamental que o diagnóstico seja realizado o mais precocemente possível e que, uma vez estabelecida a indicação, o tratamento seja iniciado sem atrasos evitáveis, buscando preservar função neurológica antes da ocorrência de dano irreversível. Atualmente, mais de 25 pacientes com ataxia de Friedreich encontram-se em acompanhamento no Ambulatório de Neurogenética do Hospital Universitário Walter Cantídio da Universidade Federal do Ceará, e apenas um obteve acesso ao omaveloxolone. Considero ainda que a prescrição e o acompanhamento desses pacientes devem ocorrer preferencialmente em centros de referência com experiência no diagnóstico e manejo das ataxias hereditárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para dar mais oportunidade de qualidade de vida as pessoas que possuem essa 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas necessitando com urgência dessa medicação. Dois familiares filhos de prima (irmaos) com a doença e um já veio a óbito. Urgente!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma prima que tem Ataxia de Friedreich e acompanho de perto o quanto os efeitos da doença afetam a vida dela. Ela apresenta muitas dificuldades de locomoção e já não consegue fazer coisas simples que antes faziam parte da sua vida, como dançar nas festas da família, brincar ou até mesmo andar sem auxílio., , A omaveloxolona é o primeiro medicamento aprovado especificamente para o tratamento da Ataxia de Friedreich. No Brasil, a Anvisa aprovou o medicamento para pacientes com 16 anos ou mais. Estudos demonstraram benefícios na função neurológica e na progressão da doença., , Para minha prima, ter acesso a esse tratamento representa muito mais do que tomar um medicamento. Significa ter uma oportunidade de preservar sua autonomia, sua mobilidade e sua qualidade de vida, podendo continuar vivendo momentos simples e importantes ao lado da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos tem condições financeiras suficiente para conseguir pagar por medicamentos caros, então faz-se necessário que seja incorporado ao SUS para que as famílias possam continuar com o tratamento de seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que for para saúde e qualidade de vida deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Até um tempo atrás uma pessoa com ataxia não tinha muito expectativa em ter uma boa qualidade de vida ou chegar na velhice, pois essa doença avança muito e o único meio é a reabilitação, mas com a chegada desse medicamento as famílias estão credo que vai ser bom, é de suma importância tê-lo no sus, sabemos que vivemos num país desigual e isso é questão de saúde pública. Viva o sus! Viva a ciência!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, como estudante de medicina, acredito que o medicamento, Omaveloxolona, deve ser inserido no SUS, uma vez que ele já possui comprovações de sua eficácia em estudos em outros países. Além disso, alguns pacientes, que o conseguiram por via judicial, em poucos meses de uso, já apresentaram melhoras significativas. Por isso, acredito que, ao disponibilizá-lo no SUS, muitos outros acometidos podem receber um medicamento eficiente e que melhore a sua qualidade de vida. Fazendo com que o SUS garanta à sociedade seus princípios e diretrizes, a universalidade e a integralidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização de medicamentos de alto custo pelo Sistema Único de Saúde (SUS) possui grande importância social, uma vez que representa, para milhares de brasileiros, a possibilidade de acesso ao tratamento necessário para a manutenção da saúde, da qualidade de vida e, em muitos casos, da própria vida. No Brasil, muitas doenças crônicas, raras, degenerativas e de elevada complexidade exigem tratamentos contínuos e medicamentos cujo valor está muito além da capacidade financeira da maioria das famílias., Nesse contexto, o SUS desempenha um papel fundamental na promoção da equidade em saúde. O acesso ao tratamento não deve estar condicionado à condição econômica do indivíduo, pois pessoas em situação de vulnerabilidade também possuem o direito de receber assistência adequada. A disponibilização de medicamentos de alto custo contribui, portanto, para reduzir desigualdades e possibilitar que pacientes tenham acesso a terapias que, sem o financiamento público, poderiam permanecer inacessíveis., Além do impacto diretamente relacionado à saúde, a oferta desses medicamentos produz efeitos significativos na vida familiar e social. O custo elevado de determinados tratamentos pode comprometer grande parte da renda familiar, levando famílias a enfrentar dificuldades financeiras, endividamento e até mesmo a necessidade de interromper o tratamento por impossibilidade de pagamento. Quando o SUS fornece o medicamento necessário, reduz-se esse impacto econômico e amplia-se a possibilidade de continuidade do cuidado., Outro aspecto relevante é que o acesso regular ao tratamento pode contribuir para evitar o agravamento de determinadas condições de saúde, reduzindo complicações e a necessidade de internações ou procedimentos mais complexos. Dessa forma, a disponibilização adequada dos medicamentos também possui importância para a própria organização do sistema de saúde, pois o tratamento oportuno pode pode representar uma estratégia de cuidado e de prevenção.	2ª - Sim, Qual: Consulta médica online através do meu plano de saúde., Positivo e facilidades: Atendimento sempre na hora marcada e conforme sua disponibilidade de horário e tempo. sem precisar sair do conforto da sua casa. , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Sua receita médica chega no seu número cadastrado para impressão e compra da medicação. , Positivo: Somente aspectos positivos , Negativo: Não percebi	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante de medicina, acho muito a importante a implementação desse remédio na rede pública de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a incorporação da Omaveloxolona pelo SUS é urgente e necessária. É um medicamento que vem provando ser altamente eficaz para quem tem ataxia de Friedreich, porque consegue amenizar, frear e em alguns casos até regredir a progressão da doença., , Para mim, o mais importante é o impacto direto na vida das pessoas. Ao impedir que os sintomas se agravem - como a perda da capacidade de andar, da coordenação motora e da fala - ela devolve qualidade de vida de forma imediata., , Defendo essa incorporação também porque, hoje, não existe nenhum outro remédio que faça o mesmo. Não há alternativa similar para os pacientes escolherem. E como se trata de um medicamento de custo extremamente elevado, comprá-lo por conta própria está fora da realidade da maioria das famílias., , Por isso, acredito que o único caminho justo é que a Omaveloxolona seja oferecida pelo SUS, para que qualquer brasileiro e brasileira que precise dela tenha acesso. É uma questão de garantir saúde e dignidade, como assegura o artigo 196 da nossa Constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Omaveloxolona ao SUS é fundamental por se tratar da primeira terapia direcionada à ataxia de Friedreich, doença rara, progressiva, incapacitante e sem tratamento modificador até então. A medicação demonstrou benefício na função neurológica, com potencial para retardar a progressão da incapacidade. Além disso, não há possibilidade de acesso particular para a maioria dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS visando os princípios abordados pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito bom incorporar esse medicamento para muitas pessoas que passam por esse problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo dentista e estudante de medicina, fui pesquisar sobre e vi que o dossiê em anexo mostra a eficácia do medicamento e sendo a única medicação, creio que deve ser incorporado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento para ataxia deveria ser incluído no SUS porque pode representar uma oportunidade de tratamento para pessoas que convivem com uma doença que afeta diretamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida. O acesso gratuito pelo SUS ajudaria a reduzir as desigualdades, já que o custo de tratamentos para doenças raras pode ser muito alto e muitas famílias não conseguem arcar com essas despesas. Garantir esse acesso significa oferecer mais dignidade, cuidado e possibilidades de tratamento para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É questão de saúde publica, é sobrevivência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve estar disponível no SUS porque as pessoas devem ter o direito a ter acesso a essa medicação que está completamente fora do alcance da população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que salva vidas, deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único tratamento aprovado vigente para ataxia de Friedrich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode auxiliar as pessoas que tenham essa condição de saúde. Tenho uma aluna nesta 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:
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que se beneficiaram com o tratamento devem ter oportunidade de acesso sem custos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que seja incorporada no SUS visto que algumas pessoas no Estado do Piauí em vulnerabilidade socioeconômica tem o diagnóstico de Ataxia de Friedereich e precisam desta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora a omaveloxolona represente um investimento relevante para o SUS, seu custo não deve ser analisado isoladamente. A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, e o cuidado atualmente disponível no sistema público é essencialmente de suporte, sem modificar o curso natural da doença. Nesse contexto, a omaveloxolona representa uma opção farmacológica específica com potencial de retardar a progressão da ataxia e preservar a função neurológica., , Sua incorporação, com critérios clínicos bem definidos, acompanhamento de resultados e mecanismos de gestão do impacto orçamentário, permitiria direcionar o tratamento aos pacientes com maior possibilidade de benefício. Mais do que financiar um medicamento de alto custo, trata-se de oferecer uma resposta concreta a uma necessidade grave ainda não atendida, promovendo equidade e evitando que o acesso a uma inovação terapêutica dependa da capacidade financeira individual ou da judicialização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser implementada para ampliar a margem de integralidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de incorporar ao SUS para garantir direito à saúde, com equidade para os pacientes portadores de tal condição, visto que pode dar maior qualidade de vida aos usuários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que possa ajudar alguém que eu conheço portadora da Ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O uso da Omaveloxolona representa um avanço importante na melhora dos sintomas da ataxia de Friedreich e na qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser incorporada no SUS, pois é uma medicação que vem tendo resultados positivo em pacientes que estão tomando, acredito que todos tem o direito de ter acesso pois todos tem ó direito de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS pois o tratamento gratuito facilitaria muito a qualidade de vida de que convive com a ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser liberado e fornecido para melhorar a qualidade de vida de pessoas que vivem com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do medicamento no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona é o único tratamento disponível que é capaz de diminuir a progressão da doença e permitir mais tempo de produtividade e qualidade de vida para pacientes com a Ataxia de Friedreich. É uma doença rara, que não impede totalmente atividade diárias em seus estágios iniciais. Portanto, é de suma importância que seja ofertado o único tratamento disponível.	2ª - Sim, Qual: Acompanhar pacientes em uso da medicação e documentar a boa tolerabilidade da medicação. Também experiências de relatos de assistir a palestras e ler os artigos que demonstram sua eficácia. , Positivo e facilidades: Manutenção do estágio de comprometimento. Como a medicação é nova, ainda falta tempo de seguimento no Brasil para documentarmos a estabilização e diminuição de velocidade de progressão. , Negativo e dificuldades: Custo para o paciente e burocracia para conseguir a medicação.	3ª - Sim, Qual: Tratamentos sintomáticos e reabilitação com fisioterapia. , Positivo: São tratamentos complementares mas NÃO diminuem a velocidade de progressão da doença., 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a medicação, extremamente necessária. Conheço um portador da doença Gabriel Queiroz, que depende da medicação para poder viver bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais saúde pra todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário, por oferecer uma chance de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tenho ataxia tem que ser incorporado a Sus assim eu viver com um pouco de qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é um medicamento muito importante, de muito difícil acesso, e precisa muito, ser ofertado pelo SUS., Conheço pessoas com o Ataxia de Friedreich, e é uma luta diária lidar com o problema. Pq sabemos que a doença vai paralisando. Tirando o direito de ir e vir, sem que seja com a ajuda de outras pessoas, ou até mesmo de cadeira de rodas, andadores..., As pessoas que eu conheço, que tem a doença, perderam os movimentos e hoje, vivem em cima de uma cama.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista, considero que a incorporação da omaveloxolona ao SUS merece ser reconsiderada, com critérios de elegibilidade, acompanhamento especializado e condições econômicas que viabilizem sua oferta. A ataxia de Friedreich é uma doença progressiva e incapacitante, cuja avaliação terapêutica deve considerar a preservação da função neurológica e da autonomia. Retardar a deterioração pode representar um benefício relevante, mesmo quando não há recuperação das capacidades já perdidas.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Durante meu fellowship em Lisboa, Portugal, pude acompanhar pacientes em uso da medicação, que obtiveram excelentes resultados., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - No estudo MOXIe, randomizado e controlado por placebo, a omaveloxolona apresentou diferença de ?2,40 pontos na escala mFARS após 48 semanas, favorável ao tratamento (p=0,014). Esse resultado constitui evidência de benefício neurológico, embora não permita afirmar, isoladamente, prevenção da perda de deambulação ou aumento da sobrevida., , A comparação da extensão aberta com pacientes da coorte de história natural FACOMS, pareados por escore de propensão, encontrou menor progressão do mFARS em três anos: aproximadamente 3,0 pontos entre os tratados e 6,6 nos controles. Esses dados reforçam a possibilidade de benefício sustentado, mas devem ser interpretados como evidência complementar, sujeita a confundimento residual e às limitações de uma comparação não randomizada., , Reconheço as preocupações da Conitec quanto à magnitude do benefício, às extrapolações de longo prazo e à sustentabilidade financeira. Proponho que sejam avaliadas alternativas de negociação de preço e acesso condicionado à geração de evidências, com registro prospectivo dos pacientes, acompanhamento de funcionalidade, atividades de vida diária, qualidade de vida e segurança., , Uma eventual incorporação deve integrar o cuidado multidisciplinar, com monitorização conforme a bula e reavaliações periódicas. Defendo que a	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				decisão final pondere a necessidade terapêutica dessa população e o benefício neurológico demonstrado, sem desconsiderar as incertezas e a responsabilidade com os recursos do SUS.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Tratamento é o único aprovado e com comprovação de eficácia para a doença, podendo ser a única esperança de tratamento para pessoas que podem desenvolver uma deficiência física permanente sem esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento possibilita as pessoas a terem uma melhor qualidade de vida e diminiu a velocidade da degeneração que a doença causa.	2ª - Sim, Qual: Minha filha tem ataxia, sem diagnóstico ate o momento , Positivo e facilidades: Relato de pessoas que estão usando a medicação, esta tendo resultados gratificantes , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Existem tantas despesas públicas desnecessárias, fundo eleitoral, super salários.
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos 4 mil pessoas no Brasil com essa doença, a maioria sem condições de pagar por essa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho, por meio desta, manifestar a importância da disponibilização do medicamento para pessoas diagnosticadas com Ataxia de Friedreich, considerando a necessidade de acompanhamento e tratamento adequado para a manutenção da qualidade de vida e a evolução da doença., Minha compreensão sobre a importância desse tratamento também é decorrente de uma experiência profissional que marcou minha trajetória como educadora. Tive a oportunidade de ser professora de uma aluna com Ataxia de Friedreich e pude acompanhar de perto as dificuldades enfrentadas por ela no decorrer da evolução da condição. Essa vivência me permitiu compreender que não se trata apenas de uma dificuldade motora, mas de uma condição que pode interferir significativamente na autonomia, na mobilidade, na comunicação, na participação escolar e social e, consequentemente, na qualidade de vida da pessoa., Diante disso, considero fundamental que medicamentos indicados para o tratamento da Ataxia de Friedreich sejam disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitando que os pacientes tenham acesso ao tratamento necessário, independentemente de sua condição financeira., , A disponibilização do medicamento representa não apenas uma questão relacionada ao tratamento dos sintomas, mas uma possibilidade de preservar capacidades, retardar a progressão das limitações e favorecer maior autonomia e qualidade de vida. Para pessoas que convivem com uma doença progressiva, cada possibilidade de estabilização ou controle dos sintomas pode representar uma diferença significativa em sua vida cotidiana e também para suas famílias., Minha experiência como professora me fez perceber, de forma muito concreta, como a evolução das limitações pode modificar a rotina e a independência de uma pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos!	2ª - Sim, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Difícil viver cm a ataxia, ando çom andador, não consigo ficar muito tempo em pé, tenho muita fadiga muscular, o psicológico está ruim. Vc vê sua vida mudar completamente, eu amava dançar, andar de bicicleta, correr hoje não çonsigo nem andar direito. Gostaria muito de poder pegar meu filho no colo e sair andando cm ele de mão dadas qd ele me pede, qd ele me chama pra correr, pra segura4 ele na bicicleta. Sei que o remédio não é a cura, mas é uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação, devido ao alto preço, se torna inacessível para pessoas que necessitam dela. , Sendo incorporada no SUS, ajudará a muitos pacientes, evitando a evolução rápida da doença., É um direito do cidadão receber seus medicamentos via SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A luta para quem convive com a doença é árdua, a incorporação do medicamento é um sinal de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E' surpreendente a eficacia do medicamento Omaveloxolona no tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich, seja amenizando, paralisando ou mesmo regredindo o avanço da doença. Isso garante com que as pessoas acometidas por essa ataxia possam ter uma melhoria imediata na qualidade de vida, simplesmente pelo fato de o medicamento impedir a intensidade de sintomas da doença (como, por exemplo, comprometimentos na locomoção, comprometimentos na coordenação motora e na fala). No momento não existem outras opções similares que possam ser escolhidas pelos pacientes dessa doenca. Por ser um medicamento extremamente caro, sua aquisição também não é uma opção viável para a grande maioria afetada por esse tipo de ataxia. A única possibilidade neste momento é a incorporação da Omaveloxolona pelo SUS, para que seu uso possa ser acessado por qualquer brasileiro e brasileira que dela dependam para manutenção e melhoria de sua saúde, respeitando o que estipula o artigo 196 da Constituição Brasileira vigente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é extremamente essencial, milhares de crianças serão salvas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, apoio a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TERAPIA MUITO IMPORTANTE PARA AS PESSOAS QUE PRECISAM E SOFREM COM A PATOLOGIA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de extrema importância para continuação do tratamento dos pacientes acometidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio o uso desse medicamento para tratar Ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tive o diagnóstico com 9 anos e a partir de lá a doença foi só aumentando pouco a pouco até chegar no que estou hoje cadeirante preciso de ajuda com muita coisa nem tomar banho sozinha eu consigo tenho problemas na fala minha mão quase não segura as coisas firmes tem o bastante espasmo ela também atingiu a minha visão faço fisioterapia e não tenho condição de custear o remédio este remédio é a esperança que tenho para poder pelo menos conter o avanço da doença eu nasci normal andando normal e hoje eu sou cadeirante dependente para quase tudo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para a tentativa da melhora da qualidade de vida daqueles que vivem com a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ter mais recursos pra cuidar de pacientes com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia é uma condição que requer atenção e melhoramento da qualidade de vida não só do paciente, mas daqueles que convivem com o mesmo! A sua incorporação no SUS é sinônimo dessa melhoria!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Li, avaliei e concordo com a proposta que visa a ajudar sociedade, baseada na constituição, que alega saúde a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante de medicina, acredito que a incorporação do medicamento pode contribuir com a ampliação do tratamento de Ataxia, pois aumenta a disponibilidade do fármaco para a população alvo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os testes que vem sendo feitos com essa medição tem grande impactos positivos para os pacientes de Ataxias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito ser necessário a distribuição da omaveloxolona nos pacientes, pois ela tem um alto custo, e muitas vezes fica inacessível a população geral adquirir o medicamento, sendo esse muito importante para o tratamento, uma vez que também entrega qualidade de vida para os paciente que o necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque esse medicamento pode trazer dignidade às pessoas que convivem com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deveria fornecer o tratamento para a enfermidade do paciente, orientações e cuidados além da doença, mas também em relação à vivência como pessoa doente, seja qualquer seja essa necessidade, seja referente a atenção básica até a avançada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença não escolhe cor ou classe social, a doença e uma fatalidade que todos estamos vulnerável!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de friedreich, começou quando eu tinha uns 19 anos, estava na faculdade e comecei a andar em zig zag, minha fala arrastada, engasgava, até com a saliva, caia muito, ficava fraca, cansada., Tranquei a faculdade pra descobrir o que estava acontecendo, 10 anos pra descobrir, fui em todos os médicos possíveis, até psiquiatra por que achavam q era mentira minha., Até q um ortopedista da minha cidade, olhou meus exames e achou estranho meu andado me encaminhou para um neurologista em outra cidade, assim ele fez um exame de Eletromiografia, verificou uma alteração e me encaminhou para um neurogeneticista que verificando tudo, pediu um único exame de sangue, de Ataxia de friedreich., Constatou., Tenho muita dificuldade em ficar em pé, por causa do desequilíbrio, não consigo correr, andar, minha fala está muito arrastada., Hoje estou na cadeira de rodas pra ter autonomia, sem precisar dos outros., Tenho muita expectativa na melhora dos sintomas, pode melhorar um pouco, já é muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem que ter direito ao melhor tratamento possível, independente do quanto custe ao Estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que essa tecnologia deveria ser incorporada ao SUS para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvam 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:
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com o docie, e o estudo tem embasamento e comprovação científica, e com base na CF/1988 cada cidadão tem direito a saúde, seja ela por atendimento, acesso, medicamentos, cuidados e toda a rede de apoio do SUS, haja vista que a Ataxia de Friedreich é uma síndrome muito complicada com o prognóstico ruim de expectativa de vida, antes o exposto peço para que seja aplicado os princípios do SUS da Universalidade, Integralidade e Equidade de forma literal para todos os portadores, pois todos devem ter acesso ao recurso para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu vivo com uma pessoa que tem essa doença a seis anos, vi cada mudança que aconteceu com ele, voce não sabe o quanto é difícil, cansativo e estressante., A cada momento que passa peço a Deus que ele possa receber esse medicamento, eu oro muito pra ser aprovado pelo sus, eu estou pedido até pelo amor de Deus, me ajudem a conseguir que esse remédio vá para o sus, eu estou desesperada pq ele aos poucos tá perdendo os movimentos, a fala tá ruim, e a todo momento ele cai., então por favor, liberem essa medição pelo sus, eu suplico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporadas urgentímente	2ª - Sim, Qual: Diversas , Positivo e facilidades: Melhorias no conhecimento , Negativo e dificuldades: Se não usadas corretamente, serão prejudicial a sociedade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas convivem com essa doença progressiva e seus sintomas causam a morte delas , fora que o medicamento é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu consegui minha medição só que foi pela justiça,mas tenho dois irmãos que não conseguiram. Estou tomando a medicação já faz um mês, meus resultados estão promissores, tanto no equilíbrio quanto na vista, graças a medicação eu já não estou com tanta dependência de outras pessoas, desejo muito que medicamento seja aprovado o quanto antes, porque não é apenas meus irmão que estão precisando desse remédio, mas sim várias 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ´Medicação MUITO importante para os pacientes com Ataxia de Friedreich. O ÚNICO medicamento q, infelizmente não vai curar, mas talvez dar um pouco de esperança e qualidade de vida, até acharem a cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A nossa região tem muitos casos e infelismente sem a incorporação no sus as pessoas nao terão condições para poder melhorar sua qualidade de vida ., Vai ajudar a muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter uma terapia para Ataxia de Friedreich disponível no SUS além de ser um ganho expressivo e magnifico para a vida dos pacientes é um marco real de valorização da saúde da população brasileira que vive com essa condição., O SUS que hoje já é referência em tantas frentes poder oferecer terapias de tão alta qualidade e com impacto tão expressivo para os pacientes e suas famílias será algo maravilhoso (e, de novo, urgente para os pacientes que já aguardam há tanto tempo).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora dessa doença, meu dia a dia é muito complicado, pois tenho muita dificuldade com os a fazeres de casa, até mesmo em cuida dos meus dois filhos ., Eu quero muito que esse medicamento vá longo para o sus, pra mim pode fazer minha coisa sem precisar das pessoas, quero trabalhar viver melhor, eu tenho a ataxia e preciso com urgência que esse medicamento seja aprovado pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as medicações associadas à tratamentos de doenças raras devem ser incorporadas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tal medicamente deve ser incorporado no SUS por questões pessoais. Minha prima tem a ataraxia e, como participante de seu ciclo social, vejo-a lutando todos os dias para ir à faculdade. Quero que ela seja curada logo para que possa tornar-se médica (engenheira genética) para ajudar outros em sua condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as tecnologias devem ser dados aos pacientes pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de suma importância para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou amiga de um casal que o esposo tem ataxia, vejo a dificuldade dele ao andar, sempre precisando de ajuda, ficou muito triste por ele pois ele é muito jovem, peço encarecidamente que esse medicamento vá pro sus, porque a doença dele só piora, ele tem mas dois irmãos com essa mesma doença, e é por isso que pedirmos que esse medicamento seja entregue pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois saúde é um dever do estado e direito de tods os cidadãos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo ser humano tem direito a saúde e educação, e quando lhe falta um deles, é dever do estado suprir, uma vez que são pagos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima que sofre da síndrome e não tem condições financeiras de arcar com o tratamento. Além de sofrer com as comorbidades causadas no dia a fia, sofre com a falta de acesso a atos da vida pública em geral e que poderiam lhe permitir auferir renda (para além do preconceito), considerando que inclusive se formou na universidade federal de Minas Gerais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas que sofrem com as taxias que não tem condição nenhuma de manter o tratamento, essa medicação não é a cura , mas dá um pouco de qualidade de vida pois a doença não tem cura .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que pode ser a única esperança para uma família que vem a muito tempo sofrendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam de medicações de altos valores para ter uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é progressiva. Portanto, se o medicamento consegue reduzir a velocidade de deterioração neurológica, preservar função hoje pode ser muito mais importante do que simplesmente tentar recuperar função perdida depois.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS se destaca mundialmente por estar à frente no auxílio a pessoas com doenças raras e sabemos que essa tecnologia tem um efeito maravilhoso. A alegria foi restaurada na nossa família, graças a ela. Temos certeza que poderá ajudar muita gente.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Diminuição significativa dos tremores, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é um tratamento caro que deve ser disponibilizado gratuitamente para facilitar o cuidado com as pessoas que possuem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a inclusão dessas tecnologias no sistema universal de saúde pelo fato de que essas mesmas coisas são, em muitos casos, extremamente custosas, fazendo com que pessoas de menor poder aquisitivo sejam gravemente prejudicadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada ao SUS, para ter maior e melhor qualidade de vida para pacientes com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich. Por se tratar de uma doença rara, progressiva e que pode causar um grande impacto na autonomia e na qualidade de vida dos pacientes, considero importante que exista acesso público a tratamentos que possam ajudar a retardar sua progressão. Quando somos diagnosticados com essa doença, é como receber uma sentença de morte. Mas hoje percebo que, antes fosse apenas a morte. Ela vai muito além disso, porque afeta toda a nossa qualidade de vida: nossos hobbies, nosso trabalho, nossos relacionamentos. Tudo na minha vida foi sendo tirado de mim, aos poucos, de maneira cruel e impiedosa. Eu só quero ter uma chance, uma esperança de poder ter o mínimo de felicidade nesta vida. Acredito que a maioria das pessoas que passam pelo mesmo que eu tem esse pensamento. Nós só queremos a chance de ter esperança. E, para nós, a omaveloxolona representa essa esperança: uma oportunidade de lutar contra a progressão da doença e de tentar preservar aquilo que ainda temos. Por isso, peço que a incorporação desse medicamento seja considerada com atenção. Não estamos pedindo apenas um medicamento. Estamos pedindo uma chance.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a convivência com pessoas com AF tenho noção da importância e necessidade desse medicamento, pois a melhora é muito significativa com o medicamento, com isso dando melhor condições de vida para pessoas com AF.	2ª - Sim, Qual: Com o skyclare, pacientes que ja puderam usar o medicamento, tiveram uma melhora muito grande na coordenação motora fina, tendo assim mais condições de fazerem suas atividades sem auxilio, melhorando as condições de vida., Positivo e facilidades: Melhora significativa na condenação motora e melhora da qualidade de vida e aumento da autossuficiência dos indivíduos , Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum, pois o tempo de uso ainda é pequeno.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa portadora da doença e acho muito importante o medicamento ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ter acesso a saúde com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é de fundamental importância para transformar a vida de quem convive com essa condição, como uma esperança para a sua família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia hoje é fundamental em todos os aspectos dentro da vida do ser humano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há uma professora da minha faculdade que tem um filho com essa condição acho q seria bom para ela e para outras pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para que a doença possuía maior visibilidade e para que os afetados por essa doença sejam beneficiados, a fim de ajudar no seu bem-estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pela importância e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , A esposa de um colega do meu trabalho tem uma doença rara, parecida com a ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica). E está acontecendo uma consulta pública para a liberação de um medicamento, que é extremamente caro, inacessível, para que seja liberado pelo SUS. , , , Sabemos o quanto é difícil para a própria pessoa e para os familiares vivenciarem o dia a dia com situações assim. Então se há a possibilidade de tratamento, vamos lutar para conseguir auxiliar como podemos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas serão beneficiadas com esse medicamento 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Neurologista e Coordenador de um centro de Neurognética com 20 pacientes de idades variadas com ataxia de Friedreich em acompanhamento. Infelizmente vemos nesses pacientes uma progressão inexorável de perda de função e dificuldade cada vez maior de realizar atividades de vida diária, com grande prejuízo na qualidade de vida. Além disso, a doença causa grave acometimento sistêmico, principalmente com cardiopatia, a principal causa de morte e que determina uma expectativa de vida média de apenas cerca de 40 anos., Atualmente, o manejo disponível no SUS para essa condição é apenas de suporte, sem terapia farmacológica disponibilizada para modificar a progressão neurológica da doença. Nesse cenário, o omaveloxolone representa importante avanço terapêutico, tendo seu uso suportado por grandes ensaios clínicos controlados e aleatorizados, particularmente o MOXIE2 e sua extensão com comparação “propensity matched” com o FACOMS, mostrando uma redução substancial de progressão de doença. Além das evidências clínicas disponíveis, existe racional biológico consistente para sua utilização. O omaveloxolone atua sobre a via Nrf2, envolvida na resposta celular ao estresse oxidativo e na regulação de processos relacionados à função mitocondrial, conferindo plausibilidade mecanística ao benefício observado nos estudos clínicos. Há que se ressaltar também o excelente perfil de eventos adversos, com raríssimos eventos adversos graves seja nos estudos pivotais ou nas casuísticas de mundo real em países que já utilizam a droga., Diante das evidências disponíveis, considera-se fundamental que o diagnóstico seja realizado o mais precocemente possível e que, uma vez estabelecida a indicação, o tratamento seja iniciado sem atrasos evitáveis, buscando preservar função neurológica antes da ocorrência de dano irreversível., Diante disso, recomenda-se favoravelmente a incorporação do omaveloxolone ao Sistema Único de Saúde, associada a critérios objetivos de elegibilidade e monitorização.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolone, Positivo e facilidades: Ainda é cedo para avaliar uma potencial diminuição de progressão de doença no meu caso (poucos meses de tratamento), mas o tratamento foi absolutamente bem tolerado, sem nenhum efeito adverso e a literatura científica sugere que haverá benefícios para os pacientes., Negativo e dificuldades: Nehum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o medicamento disponível no SUS ajudará os pacientes na estabilização dos sintomas e traz novas perspectivas para a ciência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas que sofrem dessa síndrome merecem ter o direito de tentar ter uma melhor qualidade de vida e um sopro de esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para quem tem o diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., , A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e neurodegenerativa, e hoje não há nenhuma outra terapia modificadora da doença disponível no país — não existe alternativa a ser comparada., , A evidência vem de um ensaio clínico randomizado e controlado por placebo (estudo MOXIe, 103 pacientes, 48 semanas): os pacientes tratados melhoraram a função neurológica, enquanto o grupo placebo piorou — uma diferença de cerca de 2,4 pontos na escala mFARS, com efeito maior na estabilidade da postura, que é justamente o que se perde quando a pessoa deixa de andar. O perfil de segurança é manejável, com elevação transitória das enzimas do fígado que exige monitoramento., , Como a doença é progressiva, a perda de marcha é irreversível e não há outra opção terapêutica, a incorporação representa hoje a única chance de mudar a história natural da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que todos tenham acesso 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa medicação ajudará muito na qualidade de vida das pessoas com esta doença., É um medicamento caro e que nem todos tem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que esses pacientes tenham esse suporte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Portadores dessas doenças precisam e merecem acesso à saúde. Já são tantas dificuldades enfrentadas, o Estado precisa proporcionar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem convive com pessoas com essa doença sabe dos transtornos e limitações que vivem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema urgência para todos que vivem com a doença que esse remédio entre no SUS para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou a favor de toda tecnologia que venha em prol da saúde, seja de avaliação, diagnóstico ou tratamento	2ª - Sim, Qual: exames radiograficos digitais, laserterapia, ultrassonografia, consulta on-line, etc., Positivo e facilidades: muito bom, Negativo e dificuldades: nada digno de nota	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus pode ajudar pessoas que não tem condições de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Estado tem que garantir uma vida digna para seus cidadãos e isso inclui acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso salva vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda é necessária para o tratamento de qualquer doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A consulta pública é uma oportunidade para que pessoas com Ataxia de Friedreich e suas redes de apoio contribuam com suas experiências. Acompanhar a progressão da doença em alguém próximo permite compreender desafios que vão além do diagnóstico, como as mudanças na mobilidade e na autonomia. Por isso, decidi participar e considero importante que essas vivências sejam levadas em conta na avaliação da possibilidade de tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um médico crucial para o tratamento desta doença, a falta dele no hall do SUS, faz muita falta para quem realmente precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença que é progressiva e incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação com certeza deve ser imolementada no SUS, eu sou fisioterapeuta e atendo uma paciente com ataxia friedreich, e eu vejo as dificuldades que ela enfrenta, o desequilíbrio até pra pegar algo que cai no chão, a falta de coordenação motora, e a frustração da mesma em não conseguir realizar coisas simples, então com certeza absoluta ela tem que ser incorporada no SUS e com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, facilitaria e traria qualidade aos atendimentos no sus	2ª - Sim, Qual: tecnologias na área da odontologia, scanner etc, Positivo e facilidades: muito mais produtivo, rápido e fácil , Negativo e dificuldades: ter acesso à essas tecnologias, tem o custo alto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser incorporado ao sus para auxiliar no tratamento da doença ataxia de friedreich, visto que ele já é usado em outros países como a Itália e pode dar uma luz as famílias que possuem pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente, o acompanhamento multidisciplinar não medicamentoso (como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional) é a única alternativa de cuidado existente no SUS para as pessoas acometidas pela Ataxia de Friedreich. Por ser o único recurso disponível no momento, é fundamental estabelecer indicadores clínicos de acompanhamento para monitorar de forma objetiva os resultados dessas terapias, mensurar a evolução funcional dos pacientes e buscar a melhoria contínua desse suporte. ?No entanto, embora a reabilitação seja indispensável para manter a funcionalidade, ela não é capaz de conter a progressão degenerativa da doença. É urgente e necessário darmos o próximo passo: o acesso ao tratamento farmacológico específico, que atua na raiz biológica da patologia. ?Entendemos o desafio do impacto financeiro, mas o custo elevado do medicamento configura um gargalo econômico que precisa ser contornado por meio de negociação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que acrescentar ao SUS, auxilia pessoas que necessitam do medicamento. Pois, são tratamentos/medicamento de altíssimo investimento e com a facilidade no SUS, as pessoas conseguem ter uma esperança ou razão de viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial para melhora dos sintomas dos pacientes que convivem com a ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser distribuído 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:
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho sintomas da Ataxia de Friedreich há uns 20 anos. O diagnóstico veio há 9 anos atrás. A doença mudou completamente minha vida! Tirou minha independência e mudou meus planos pessoais e profissionais. Abri mão do meu maior sonho, ser mãe, porque não conseguiria cuidar sozinha. Sou cadeirante há 6 anos, coordenação motora bem ruim, tenho escoliose, pés cavos, fala embolada, engasgo nas refeições, incontinência urinária, muita fadiga, depressão e ansiedade., Dependo de ajuda para as atividades diárias como: entrar e sair do banho, me vestir, não arrumo meu prato mas me alimento sozinha, exceto cortar comida., Sou aposentada por invalidez e tenho ajuda financeira do meu companheiro, pai e irmã. Faço fisioterapia particular em casa 2x por semana. Na parte da tarde tenho companhia do meu pai ou da minha cunhada, que é paga pra isso., Faço terapia on-line particular, 1x por semana. Precisaria de fonoterapia, hidroterapia, TO e outras terapias, mas tudo é muito caro e dependo de alguém pra me levar., Gasto cerca de 2.300,00 por mês com as terapias, plano de saúde, acompanhante, remédios para depressão, ansiedade, incontinência urinária e vitaminas., A doença sendo progressiva, mexe muito com o psicológico, não só do paciente, mas de todos ao seu redor, porque você só piora. , O Skyclarys é a única esperança de frear essa doença devastadora e obter alguma melhora. Com ele buscamos uma melhor qualidade de vida!, É cruel existir um medicamento pra doença que você tem e não poder usar, porque é caro., Apesar de todas as dificuldades, queremos viver! Precisamos do Skyclarys.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ajudar cada vez as pessoas que tem ataque a ter o 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 **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero contribuir para essa pesquisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o acesso de todos que precisam do medicamento, proporcionando tratamento digno aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com meu irmão que possui ataxia SCA1, não é a mesma, mas sei o sofrimento que é conviver com alguém que espera anos por uma resposta, por uma cura. Já foram anos tentando decifrar qual era a doença e se tiver 1% de chance desse remédio ajudar ou curar essas pessoas, o SUS precisa nos ajudar. Por favor, liberem a medicação, ajudem essas pessoas que precisam disso pra continuar vivendo e batalhando cada dia mais. Obrigada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicado único para uma doença ultra rara e que com certeza fará a diferença para o paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **06/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias é fundamental para garantir inovação, eficiência e precisão nas práticas de saúde e educação. Apoiada em evidências científicas, essa medida melhora diretamente a qualidade dos resultados, otimiza custos operacionais a longo prazo e democratiza o acesso a soluções avançadas, promovendo um atendimento mais seguro, moderno e acessível para toda a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que o máximo de pessoas tenham acesso ao remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que pessoas possam ter acesso a cura de doenças que existem tratamento, porém são inviáveis financeiramente para maior parte da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de suma importância o acesso a esse medicamento, principalmente por se tratar de uma doença rara e a medicação não é acessível a todas as classes sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Escrevo este relato como alguém que acompanha de perto a realidade de uma família que convive diariamente com a Ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e incapacitante., Os primeiros sintomas surgiram por volta dos 11 anos de idade, com quedas frequentes e alterações na marcha. Até então, era uma criança ativa, praticava esportes e tinha bom desempenho escolar. Aos 14 anos recebeu o diagnóstico, quando já apresentava importante dificuldade para caminhar. Aos 16 anos passou a depender de cadeira de rodas e, posteriormente, surgiram alterações na fala, além do comprometimento progressivo das mãos e dos braços., Atualmente, uma das maiores preocupações são os frequentes episódios de engasgo causados pela evolução da doença. Além do risco de pneumonia e internações, essas complicações costumam resultar em perda adicional de mobilidade e independência., A doença impacta toda a família. Os pais precisaram se afastar de suas atividades profissionais para prestar cuidados contínuos, o que trouxe importantes consequências financeiras. Mesmo assim, continuam arcando com fisioterapia e outros tratamentos necessários para preservar a qualidade de vida do filho., O medicamento em avaliação representa uma esperança concreta para pessoas com Ataxia de Friedreich. Estudos indicam que ele pode desacelerar a progressão da doença, ajudando a preservar funções importantes. Para este paciente, isso pode significar manter a capacidade de comunicação, reduzir os engasgos, preservar a função dos membros superiores e evitar complicações que levam a hospitalizações., Não se trata apenas de prolongar a vida, mas de preservar autonomia, dignidade e participação social. O alto custo do tratamento torna seu acesso inviável para a maioria das famílias brasileiras., Por isso, peço que sejam considerados não apenas os custos, mas também o impacto humano dessa decisão. Garantir o acesso a esse medicamento significa oferecer mais qualidade de vida, esperança e a possibilidade de um futuro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está na constituição que todos têm direito de acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Estado deve arcar com o deve assumir a responsabilidade, quando se trata de beneficiar a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica, pediatra, e tenho contato com pacientes com Ataxia de Friederich e vejo o beneficio que o tratamento pode trazer melhorando a qualidade de vida das pessoas afetadas. , O acesso a medicacao deveria ser universal, melhorando a sobrevida e principalmente o jeito que se pode viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que vivem ataxia e suas famílias precisam ter esperança e esse medicamento pode transformar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem acesso a saude, tratamentos alternativos e a dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Séria muito bom. Pois nem todos tem condições para comprar	2ª - Sim, Qual: Medicação , Positivo e facilidades: Muito bom, ajudou muito , 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sempre que há uma chance pra vida, devemos tentar proporcioná-la a quem luta por uma sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que vai ajudar muitas pessoas que estão nesse citadas do remédio para não piora da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação mostrou-se eficaz para atrasar a progressão da Ataxia de Friedreich, como demonstrado em ensaios clínicos robustos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento é importante para muitos brasileiros que vivem com Ataxia e que sofrem com os sintomas e debilitação que a doença causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação de novas tecnologias no SUS, desde que sejam comprovadas sua eficácia e segurança. Acredito que a disponibilização de novos tratamentos, medicamentos e exames pode contribuir para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, ampliar o acesso à saúde e proporcionar tratamentos mais adequados à população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, grave e progressiva, que vai comprometendo aos poucos os movimentos, o equilíbrio, a fala, a força muscular e a autonomia do paciente. Como avó de uma pessoa com essa doença, acompanho de perto as dificuldades e o medo de ver sua qualidade de vida diminuir com o passar do tempo., , A omaveloxolona traz esperança porque é um tratamento específico para a Ataxia de Friedreich e pode ajudar a retardar a evolução da doença, preservando por mais tempo os movimentos, a independência e a qualidade de vida dos pacientes., , Por isso, peço que sua incorporação ao SUS seja considerada com atenção e sensibilidade. Para famílias que convivem com uma doença tão difícil e sem outras opções específicas de tratamento disponíveis pelo SUS, ter acesso a esse medicamento pode representar mais tempo com qualidade de vida, autonomia e esperança., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é a única medicação capaz de estacionar ou até mesmo regredir a doença. Convivi e cuido de uma pessoa portadora da ataxia, meu irmão que hoje já não anda e depende de outras pessoas pra praticamente tudo e a parte mais triste pra nós é a não perspectiva da melhora e ver a piora a cada dia. Esse seria um medicamento revolucionário pra quem não tem o que fazer pela sua saúde, por isso é de extrema importância que essa medicação esteja no sus, para que todos portadores de doenças raras tenham o acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser um medicamento necessário ter 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS para ajudar os mais necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS porque é um direito do cidadão brasileiro receber um tratamento médico que pode salvar sua vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de alto custo que dificuta muito o acesso das pessoas afetadas. Conheço uma jovem com a doença e penso que tanto ela como outros no país que tenham o diagnóstico merecem o melhor tratamento disponível. Ficaria muito feliz de ver que os impostos que pago são bem aproveitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tem a possibilidade de ajuda, vamos atrás para tentar amenizar os problemas de quem tem essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda incorporação que for para acrescentar a qualidade de vida das pessoas é totalmente válida, existem muitos que dependem de uma avaliação rápida, com certeza um método assim facilitará o acesso de quem mais necessita desses recursos no SUS. O SUS deve ser mais valorizado no sentido de atingir metas de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que as pessoas precisam receber o tratamento de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que precisam do medicamento/cuidados já sofrem e gastos com outras coisas pra sobreviver. Na maioria dos casos, a mãe não consegue trabalhar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nd	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona, pois representa uma importante opção de tratamento para pacientes com ataxia de Friedreich. Para os pacientes, significa maior acesso ao tratamento e possibilidade de preservar a qualidade de vida e a autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa portadora da doença e acredito sim que essa pessoa tenha acesso a esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo pessoas sofrendo e precisando da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora o medicamento não prometa a cura, considero importante proporcionar maior qualidade de vida aos portadores do gene. Sou terapeuta integrativo, tenho outras técnicas que ajudam a conter as causas psicossomáticas e sintomas. Porém, a medicina não acredita em nosso trabalho, pois não temos pesquisas científicas. Por esse motivo, vou negar as perguntas a seguir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo direito fundamental a vida e a dignidade humana, em razão de existirem menos de 1000 casos da doença no Brasil o que caracteriza que o estado não terá uma despesa comprometedora do sistema único de Saúde. Levando em conta que a medicação em questão melhora a qualidade de vida do paciente, reduzindo os sintomas e desacelera a progressão da doença, o que significa muito para quem convive diariamente com a ataxia de Friederich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que sofre com a doença de Ataxia e acho muito importante que essa pessoa tenha acesso a esse 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:
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser uma medicação importante para ser disponibilizada para a população civil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer a mobilidade, a coordenação motora e também a função cardíaca., , A disponibilização desse tratamento pelo SUS representa uma possibilidade importante de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de ampliar o acesso a uma terapia que já possui indicação para essa faixa etária. No Brasil, a Anvisa aprovou a omaveloxolona em 2025 como o primeiro tratamento específico para a ataxia de Friedreich., , Por ser uma doença rara e progressiva, considero importante que os pacientes tenham acesso ao tratamento independentemente de sua condição financeira. A incorporação pelo SUS pode representar uma oportunidade de tratamento mais equitativo e de acompanhamento adequado dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona deve sim ser incorporada no SUS, pois eu conheço alguém que merece essa chance, mas não tem condições financeiras, pois o custo é muito alto, e tá fora da realidade que a pessoa vive. Então assim como todo mundo merece uma oportunidade de ter uma qualidade de vida melhor, esse jovem merece e precisa desse tratamento ????????????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada, para ajuda 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tratamento custa muito caro e deveria ter acesso por todos que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo alto da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode tratar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser incorporada ao sus e disponibilizada aos portadores de Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento que pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante todas as pessoas terem acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz-se necessário acesso e gratuito através do SUS, para que todas pessoas que não tem condição financeira possam fazer seu tratamento de maneira digna!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas, inclusive muitas de baixa renda precisam dessa medicação para viver e sobreviver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação com a capacidade de mudar o curso da doença. Extremamente necessária no SUS.	2ª - Sim, Qual: O medicamento: omevaloxolona, Positivo e facilidades: Melhora clínica do paciente., 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:
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para quem vive nessas condições todo esforço do poder público deve ser considerado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância que seja incorporada ao Sus para ajudar pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser incorporada no sus para ajudar as pessoas que tem essa doença de forma acessível, para melhor a qualidade de vida dessas pessoas!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Algumas pessoas necessitam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença progressiva com tratamento que reduz progressão, visto equidade solicito que seja fornecido	2ª - Sim, Qual: Tenho parente com a doença, que faleceu devido queda relacionada a progressão , Positivo e facilidades: Poderia ter sido evitada, Negativo e dificuldades: Benefício supera o custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante esse medicamento ser fornecido pelo SUS para tratamento da pessoas q sofrem com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não entendo do tema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito importante para a melhoria da qualidade de vida do paciente, pois retarda a progressão da doença.	2ª - Sim, Qual: Com o medicamento Omaveloxolona., Positivo e facilidades: Houve substancial redução no processo evolutivo da doença, reduzindo a fadiga, os tremores das mãos e consequentemente melhorou a coordenação motora. Houve melhora no processo de deglutição reduzindo riscos de engasgo., Essas condições melhoraram a autoestima e consequentemente o empenho nas sessões de fisioterapia e fonoaudiologia., Negativo e dificuldades: Não constatei nenhum aspecto negativo.	3ª - Sim, Qual: Suplementos alimentares e fisioterapias, Positivo: Apesar dos esforços com fisioterapias, vitaminas e suplementos alimentares a evolução da doença, desde o diagnóstico em 2.022, acabou levando-o ao uso de cadeira de rodas., Negativo: O aspecto negativo é que a evolução da doença não dá trégua.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma terapêutica farmacológica inédita, com potencial significativo de retardo da evolução patológica, sem comparativos no Sistema Único de Saúde e cujo preço é inacessível para a maioria da população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de rara, o SUS prevê como princípio doutrinário a equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário e justo tratar as pessoas independente de suas particulares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que possui essa doença e acho de suma importância ter esse medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para as pessoas que precisam dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois é um medicamento de valor elevado e tenho pessoa na familia que precisa e não tem renda suficiente para 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:
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus deve disponibilizar o tratamento mais avançado para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que deve ser incorporada, pois trata de um bem estar maior para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para pessoas em extrema necessidade financeira	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicação de autocusto para doenças raras ou crônicas, deve ser liberado pelo SUS para que todas as pessoas com esse problema tenham acesso ao tratamento e cura ou controle. Todos tem direito á saúde e manutenção da vida!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, há muitas pessoas, caso até mesmo de irmãos com a mesma necessidade e que passam dificuldade por causa da falta do uso do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara e limitante por tratamento , principalmente para pessoas físicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito do cidadão acessar recursos de saúde compatíveis com suas necessidades. Por isso concordo que seja incorporado todo tipo de recurso que minimize ou elimine o sofrimento decorrente de condições de saúde, mesmo que raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '-	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia importante para a qualidade de vida dos pacientes com a 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:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que traz esperança melhorando a qualidade de vida da pessoa com ataxia de friedriech,trazendo consigo a dedicação e a ciência juntos, apontando para a grandeza de Deus e seu favor sobre os homens, gratidão aos profissionais que se dedicaram com a evolução desta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACESSIBILIDADE DAS PESSOAS	2ª - Sim, Qual: PRODUTOS, ARTIGOS., Positivo e facilidades: MELHORAR QUALIDADE DE VIDA, Negativo e dificuldades: DIFICULDADE NOS ACESSOS A PESSOAS BAIXA RENDA AS MEDIDAS PROPROSTAS. FALTA DE PESSOAL QUALIFICADO. SOBREVIDA CURTA.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadã, manifesto meu voto totalmente favorável à incorporação deste medicamento ao SUS, tendo em vista que a Ataxia de Friedreich é uma doença rara que atualmente não conta com nenhuma alternativa terapêutica disponível na rede pública de acesso à saúde. Garantir o acesso à essa tecnologia é uma necessidade um direito à saúde. Solicito à CONITEC um parecer positivo para acolher esses pacientes, famílias e cuidados que atualmente correm contra o tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância e urgência a ampliação do cuidado com a população, independente de qual seja sua condição de saúde. Pessoas com ataxia devem ter seu direito à vida e à existência garantidos, sem ter que comprometer toda a renda da familia para o seu tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante todos terem o mesmo direito à saúde ! Não só os que possuem posses financeiras !	2ª - Sim, Qual: A época intervenção com crioablasao , Positivo e facilidades: Cannabis medicinal para crises agudas de artrite reumatoide refratária , Negativo e dificuldades: Preço , dificuldade em obter os medicamentos no tempo certo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante a disponibilização da omaveloxolona para pacientes com ataxia de Friedreich. Trata-se de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. A possibilidade de um tratamento capaz de retardar a progressão da doença representa uma esperança concreta para essas pessoas. Por isso, considero fundamental que o SUS avalie com atenção a incorporação da omaveloxolona, garantindo acesso aos pacientes que preencham os critérios clínicos, especialmente diante da ausência de alternativas terapêuticas capazes de modificar a evolução da doença. Investir no tratamento das doenças raras é também promover equidade, dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Baseada nas evidências demonstradas nos estudos clínicos que embasam a submissão à CONITEC, a Omaveloxolona demonstra já nos estudos pivotais e posteriormente nos estudos de extensão um retardo e controle da doença que são inerentes de uma Droga Modificadora da Doença (DMT) que é inédito para a Ataxia de Friederich (AF) e dessa forma irá beneficiar pessoas que começam a sofrer dessa ataxia ainda em estágios muito cedos da vida adulta (a partir dos 18 anos) comprometendo sériamente suas capacidades motoras, cognitiva e de forma sistêmica, uma vez que essa é uma doença que afeta diversos sistemas e órgãos no corpo, sendo muito limitado a sua avaliação apenas por uma escala motora ou desfechos simples. Imagine todos os órgãos do seu corpo preservados, com a qualidade de vida estendida de forma completa pelo controle da raiz da doença! O SUS na sua pactuação social preconiza que nossa sociedade precisa desse tipo de suporte para ter uma vida plena e com saúde, um SUS forte, precisa se colocar a favor desse tipo de tecnologia que muda vidas, fam´ílias e o futuro dos nossos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de não fazer parte do público, acredito que é algo que vá ajudar as 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento e medicamento tem que ser proporcionado pelo governo a quem pagamos impostos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho deve ser incorporado no sus, pois tem muitas pessoas com essa doença rara e o tratamento é muito caro, muitos não tem condições de adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, necessidade de dar conforto p pacientes que possuem essa doeça	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedreich, sou aposentada mas gostaria muito de estar trabalhando ter uma vida normal, hoje faz uso de andador dentro de casa e para sair vou começar a usar cadeira de roda porque não estou tendo condições de caminhar longa distância, estou vendo o que essa doença está prejudicando muito pois não estou conseguindo fazer serviços domésticos simples e nem conseguir tomar banho de pé, quero muito ter a oportunidade de tomar um medicamento (Skyclears) que poderá fazer com que a doença não progrida tão rápido como está, sei que esse medicamento me ajudará na fala e também nos movimentos. , Por favor nos ajude a ter uma saúde melhor, a oportunidade de ter o Skyclears no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, são medicamentos imprescindíveis e caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença limita muito a qualidade de vida das pessoas afetadas, em geral são pessoas jovens e com grande potencial produtivo na sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é um artifício de extrema para a população brasileira, principalmente, para as Pessoas Com Deficiência (PCD), a partir disso, é importante lembrar que o medicamento que está em pauta de implementação é extremamente caro e com o Sistema Único de Saúde adotando essa tecnologia o acesso a uma vida mais digna e saudável é democratizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da liberação do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar pessoas que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo SUS para dar maior possibilidade da doença não avançar e o paciente ter a possibilidade de manter as suas atividades e rotina da vida (trabalho, estudo, família, etc.).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão o acesso a saúde e o acesso a uma medicação necessária para uma condição deveria ser disponibilizada pelo sus como uma forma de democratização da saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho o filho de uma amiga que já tomou outra medicação em teste e teve boas melhoras na força e coordenação motora., Ele tem ataxia de Friedreich, e essa nova medicação vai ajuda-lo ainda mais.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Acompanho o filho de uma amiga que já tomou outra medicação em teste e teve boas melhoras na força e coordenação motora., Positivo: Melhora na força e coordenação motora, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este remédio deve ser incorporado pois da uma melhor qualidade de vida aos pacientes da doença, muitas pessoas não tem condições de comprar este remédio de alto custo e sendo incorporado ao sus beneficia milhares de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero que as tecnologias de avaliação permitem a população opinar sobre assuntos de seu interesse, de maneira prática e acessível. A população deve ser ouvida sobre assuntos que a tocam diretamente.	2ª - Sim, Qual: Já participei de diversas consultas públicas por meio de tecnologias., Positivo e facilidades: Considero positivo participarmos dessa experiência, na medida em que podemos opinar em assuntos importantes e diretamente ligados aos assuntos de seu interesse., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar vidas não tem custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema relevância social e a nível de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tem todos que essa condição ter acesso a medicação através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para pessoas e o tratamento inviável para muitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante incorporar esse medicamento no SUS, sendo um remédio de alto custo, seria com essa ajuda do SUS que muitas pessoas podem se beneficiar e ajudar a salvar vidas, extremamente relevante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS representa esperança concreta para pessoas com ataxia de Friedreich, ampliando o acesso a um tratamento específico para uma doença rara e progressiva. Garantir acesso também é promover equidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial que seja incorporado no SUS, Essas pessoas precisam ter qualidade de vida e direito de ter tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sou Médico Neurologista, entendo a gravidade desse doença e necessidade desse tratamenton	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Somente sintomaticos, não modificadores de doença, para controle de dor, parestesias, entre outras orientações , Positivo: Resposta limitada, mantendo o avanço da doença, Negativo: Não mudam o curso da doença	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com pesquisas iniciais sendo positivas em relação ao tratamento com o medicamento, entendo que devemos agir rápido e permitir que pacientes tenham alguma chance de tratamento e de melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o resultado positivo no tratamento das pessoas que sofrem com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença rara deve receber tratamento pelo Sus para que as pessoas possam conseguir usufruir e ter uma 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:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedrich diagnosticada a 13 anos. Os primeiros sintomas começaram com 34 anos com quedas, falta de equilíbrio e andar cambaleante., Sou Engenheira Geológica por formação e aposentada por invalidez., Nesses 13 anos tive grande perda na marcha e fala. Andava e fazia tudo sozinha. Com a evolução da doença, caminho com auxílio de andador ou duas pessoas de cada lado. Nos lugares que o andador não entra como banheiro, caminho segurando em tudo. Para longas distâncias uso cadeira de rodas. As pernas não obedecem e as vezes me arrasto pela casa. Falo arrastado e muitas vezes ninguém entende nada. , Tenho engasgos constantes com bebidas e as vezes até com ar. Alimento sozinha, mas é difícil cortar uma carne., Os espasmos a noite são incômodos, atrapalham muito no sono. Acordo várias vezes com dores no joelho. Virar na cama a noite também é difícil., Tenho instabilidade de tronco que dificulta na hora da fisioterapia e manter-se sentado ou vestir a roupa., Faço fisioterapia domiciliar particular, uma vez na semana e nos demais dias faço exercícios por conta própria e bicicleta ergométrica., Viver com essa doença é viver com incertezas. Não podemos pensar em futuro. É viver com instabilidades. , Sair de casa para lugares desconhecidos é um grande desafio, não sabemos as dificuldades que encontraremos. A maioria dos lugares não são preparados. Sem falar da falta de autonomia porque dependemos sempre de um acompanhante. , As tarefas simples do dia a dia são árduas e cansativas. Tudo agora é difícil, até às coisas simples e bobas. , Faço tudo devagar e com cautela. No final do dia estou exausta. , A palavra rápida não existe mais. Andar, virar, tudo tem que ser pensado e planejado para não haver quedas que são constantes e sem sentido. Tudo isso devido à perda de equilíbrio., Ter um medicamento que retarda a doença dá esperança e alívio. Relatos de quem está usando melhora muito a estabilidade de tronco, marcha e fala.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito ao SUS a inclusão e disponibilização do tratamento para a Ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, progressiva e incapacitante. É fundamental garantir aos pacientes acesso ao tratamento adequado, acompanhamento especializado e medicamentos que possam contribuir para a qualidade de vida e para a evolução da doença. O acesso pelo SUS é essencial para garantir tratamento digno e igualitário a todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muito importante, pois embora sejam raras, há pessoas para quem o tratamento é a única esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da área de saúde, acredito no SUS e defendo com muito vigor. Tenho plena convicção, que se ja existe uma medicação que pode salvar vidas ou retardar a progressão de uma doença, como no caso dessa Ataxia, essa medicação deve SIM ser disponibilizado pelo nosso sistema de saúde gratuitamente a quem dela necessitar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de grande ajuda para as pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação ao SUS fará uma grande diferença na vida das crianças e adolescentes afetados, e suas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um tratamento aprovado para a Ataxia de Friedreich, capaz de retardar a progressão da doença, por que negar a quem precisa a oportunidade de lutar por mais qualidade de vida? Não estamos falando apenas de um medicamento. Estamos falando de esperança, dignidade e do direito de tentar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante para vida dos doentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um conhecido com a ataxia de Friedreich e seria de suma importância a distribuição desse medicamento através do SUS, para que não só ele como outros portadores da doença tenham acesso e tenham uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é papel do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No meu entendimento tem que ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vim por meio de uma postagem no Instagram e creio que a incorporação ao SUS só trará benefícios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma jovem de 20 anos, filha de uma amiga que trabalha comigo que possui que Ataxia de Friedreich. Jovem, estudante, com uma vida pela frente e penso como ela terá qualidade de vida e ter a possibilidade de viver a sua vida, sonhos e projetos e ainda família nesse processo. Esta consulta pública é importante porque dá esperanças as famílias e pacientes com esta doença. A medicação em questão a omaveloxolona, é o primeiro medicamento aprovado pela Anvisa especificamente para o tratamento da Ataxia de Friedreich. Estudos demonstram que a medicação pode ajudar a retardar a progressão de algumas manifestações neurológicas da doença, contribuindo para a preservação da capacidade funcional e da autonomia dos pacientes, como dito é uma esperança para estes paciente e famílias. Como profissional do SUS participar desta , consulta pública, além de contribuir como profissional de saúde, é importante e necessária principalmente na ampliação do acesso a esse tratamento no SUS, ressaltando a possibilidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias e consequentemente diminuindo as internações destes pacientes. Hoje estes pacientes não possuem nenhum medicamento que possa controlar e ou retardar a progressão desta doença e ainda minimizar as internações por conta das complicações desta doença. Por isso sou a favor da incorporação do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pode trazer melhor qualidade de vida para as pessoas que portam da doença, irá ajudar muito o tratamento com esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Busca conhecimento para as pessoas que vive com a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância toda e qualquer auxílio da tecnologia a saúde e trabalharem juntos para melhores resultados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A patologia é extremamente necessária para dignificar a vida que quem porta a referida ataxia, que sofre todos os dias com a capacidade reduzida é se agravando ao longo dos anos. O Estado brasileiro deve fornecer os meios para melhorar e dignificar a vidas dos portadores dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda a dar qualidade de vida em quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imprescindível que esteja disponível no SUS para acesso de quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada para melhorar a qualidade de vida e saúde de pessoas com tal condição devido ao prejuízo que causa quem a tem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante para o tratamento de pessoas que não tem tanta 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:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS., , A ataxia de Friedreich é uma condição grave, progressiva e extremamente debilitante. Seus impactos não se restringem à pessoa diagnosticada. Conforme a doença avança e a autonomia diminui, toda a estrutura familiar pode ser profundamente afetada, com familiares assumindo funções de cuidado, reorganizando trabalho, renda, rotina e vida pessoal para oferecer suporte., , Nesse contexto, o acesso a um tratamento potencialmente capaz de trazer benefício ao paciente não deveria depender exclusivamente de sua condição financeira. O custo de um medicamento como esse é inviável não apenas para famílias de baixa renda, mas também para grande parte da classe média e mesmo para famílias com renda relativamente alta. Sem acesso pelo SUS, na prática, o tratamento fica restrito a uma parcela muito pequena da população., , Doenças raras também criam uma situação particularmente injusta para pacientes e famílias: são condições que ninguém escolhe ter, que atingem pessoas independentemente de classe social e que, justamente pela pequena população afetada e pelos altos custos envolvidos no desenvolvimento de tratamentos, frequentemente resultam em medicamentos inacessíveis individualmente., , Entendo que a decisão de incorporação precisa considerar evidências de eficácia, segurança e impacto orçamentário. Ao mesmo tempo, acredito que também deve considerar a gravidade da doença, sua progressão, a ausência ou limitação de alternativas terapêuticas e o impacto humano e social sobre pacientes, cuidadores e famílias., , Para quem convive com uma condição tão debilitante, qualquer possibilidade real de preservar autonomia, retardar a progressão da doença ou melhorar a qualidade de vida pode ter um valor enorme. Por isso, considero importante que o SUS possibilite acesso equitativo ao tratamento, independentemente da renda 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A implementação se faz de extrema importância, levando em consideração a qualidade de vida de pessoas com a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que as pesssoas que tem essa doença rara e não tem condições de pagar possam ser tratadas pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da disponibilização do medicamento pelo SUS porque a Constituição Federal estabelece, em seu art. 196, que **a saúde é direito de todos e dever do Estado**, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços necessários à promoção, proteção e recuperação da saúde. Além disso, o art. 6º da Constituição reconhece a saúde como um direito social, enquanto o art. 198 estabelece o princípio do atendimento integral pelo SUS. Portanto, entendo que, desde que comprovadas a eficácia, a segurança e a necessidade do medicamento, sua disponibilização pelo sistema público é uma forma de concretizar o direito constitucional à saúde, especialmente para pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para avançarmos no processo da construção do nosso espaço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os cidades brasileiros precisam urgentemente deste medicamento no SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pelo menos uma pessoa que sofre dessa doença, vejo o quanto é difícil e, entendo que a oportunidade de tratamento deve ser data 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importantíssimo a incorporação de omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS. Pessoas com essa condição apresentam dificuldade na mobilidade, aumento de quedas, necessidade de uso de andadores e/ou apoios, necessidade de ajuda para realização de várias atividades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que precisa desse medicamento para ter uma vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVE SER INCORPORADA AO SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deverá ser incorporada sim ao SUS, uma vez que as pessoas que apresentam doenças raras como essas, tem o direito de terem esperança para um futuro com qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a implementação de ajuda para as pessoas com ataxia de friedreich, para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento seja necessário e de grande importância já que trata-se de uma doença rara que prejudica a qualidade de vida das pessoas e por ser um medicamento de alto custo não são todos que tem a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS porque convivo e cuido de uma pessoa com Ataxia de Friedreich e acompanho, de perto, o impacto devastador e progressivo dessa doença., , Para quem está ao lado de uma pessoa com Ataxia de Friedreich, é muito difícil assistir à perda gradual de capacidades que antes faziam parte de sua vida cotidiana. A progressão da doença não representa apenas números ou dados clínicos: significa perda de autonomia, limitações cada vez maiores e impactos profundos na vida do paciente e de toda a sua família., , Quando existe uma possibilidade terapêutica capaz de atuar sobre uma doença tão grave e progressiva, o acesso não pode ficar restrito apenas às famílias que possuem condições financeiras para custear um medicamento de alto valor. A realidade é que a imensa maioria das famílias brasileiras não tem condições de suportar esse custo., , A incorporação ao SUS representa, portanto, acesso, equidade, dignidade e, sobretudo, esperança. Em uma doença progressiva, o tempo tem enorme importância: aquilo que o paciente perde em razão da evolução da doença pode não ser recuperado posteriormente. Por isso, considero que existe urgência em proporcionar aos pacientes elegíveis acesso ao tratamento., , Como pessoa que acompanha diariamente alguém com Ataxia de Friedreich, peço que a decisão considere não apenas o aspecto econômico, mas também a realidade humana por trás de cada paciente: pessoas jovens, famílias inteiras e projetos de vida diretamente afetados pela progressão da doença., , Por esses motivos, considero extremamente necessária a incorporação da omaveloxolona ao SUS, permitindo que o acesso ao tratamento seja determinado pela necessidade clínica do paciente, e não pela sua 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:
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de grande importância essa incorporação ao Sistema Único de Saúde, ampliando o acesso a essa tecnologia de forma direta. É um medicamento essencial para o retardo da doença visto assim como uma alternativa eficaz para da prosseguimento ao tratamento e promover uma melhor condição de vida aos que são operadores (as) da mesma. Dessa forma, e sabendo dessa importância de grande necessidade, estou aqui para contribuir e opinar fazendo parte dessa futura conquista coletiva! VIVA O SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicamento com custo alto, mas que tenha sido, cientificamente, comprovada sua eficácia, deveria estar disponível para a população que necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A síndrome está avançando com perca de equilíbrio, fala, espasmos, rigidez..., com a medicação poderia ser evitado esse avanço, dando uma qualidade de vida para todos que necessitam dessa medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou estudante de medicina e vejo de perto a gravidade da ataxia e como ela influencia na qualidade de vida, acho que o medicamento deve ser incorporado no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma vizinha jovem com essa doença, e tenho acompanhado a progressão da doença, anda com dificuldade, cai com frequência, fala com um pouco de dificuldade, usa andador. É uma vida muito sofrida para ela e para a mãe, apesar dela ser destemida na faculdade e no convívio social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é o único tratamento para a Ataxia de Friedreich disponível e, por mais que não seja uma cura, não deixa de ser uma oportunidade de garantir maior qualidade de vida para as pessoas que convivem com essa doença. Qualquer chance de estacionar o avanço dos sintomas deve ser incorporado ao SUS de forma a garantir acesso para todos a essa tecnologia que já existe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o tratamento e um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que vive com ataxia e se beneficiaria do tratamento se fornecido pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tem que ter logo medicamento pra essas pessoas poi necessita de mas minha prima e a familia sofre a anos com isso precisa retardar doença,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença afeta a mobilidade, aumenta as quedas, necessidade do andador, necessidade de ajuda para varias necessidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho uma adolecente com Ataxia e a evolução foi muito rápida, com mudanças significativas na mobilidade, aumento de quedas, uso de cadeira de rodas, dificuldade na fala, degutição e perda de independência. É de extrema importância que recebam esse auxílio para que consigam retardar esses sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço o José, um jovem de 29 anos que teve sua vida profundamente modificada pela ataxia de Friedreich. Quando era criança, ele levava uma vida ativa, praticava esportes e era um bom aluno. Por volta dos 11 anos, começou a apresentar quedas e dificuldade para caminhar. Aos 14 anos recebeu o diagnóstico e, aos 16, já precisava utilizar cadeira de rodas., , Com o passar dos anos, a doença também afetou sua fala, que hoje é bastante arrastada, seus braços e mãos, além de sua capacidade de engolir. Os engasgos são frequentes e já houve necessidade de internação, algo que representa um impacto ainda maior para alguém que já possui limitações importantes de mobilidade., , Por isso, acredito que a incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) pelo SUS pode representar uma oportunidade muito importante para o José e para outras pessoas que vivem com essa doença. Sei que o medicamento não representa uma cura, mas a possibilidade de retardar a progressão da doença e preservar por mais tempo funções como equilíbrio, movimentos dos braços e fala pode fazer uma diferença enorme na autonomia e na qualidade de vida desses pacientes., , No caso do José, conseguir manter essas capacidades por mais tempo poderia significar continuar se comunicando melhor, reduzir os problemas relacionados aos engasgos e preservar sua independência. Também poderia trazer impactos positivos para toda a família, que hoje precisa dedicar grande parte de sua vida aos cuidados necessários., , Acredito, portanto, que o acesso ao único medicamento atualmente disponível com potencial para retardar a evolução da doença deve ser considerado pelo SUS. Para pacientes com uma doença progressiva e incapacitante, preservar funções e autonomia por mais tempo não é apenas uma questão de tratamento, mas de possibilidade de continuar vivendo, estudando, trabalhando e participando da vida familiar e social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou enfermeira chefe de uma unidade de saúde, ao qual temos 3 casos dessa doença na cidade de Assis, e sem tratamento, e seria muito importante termos essa medicação disponível no medex.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou medico atuante na medicina de familia e comunidade, e acredito que a medicação pode contribuir de forma ímpar no auxilio do controle da sintomatologia da doença, bem como ter impacto na qualidade de vida e aumento da expectativa de vida do paciente que tiver acesso a ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Inclusão necessária! A vida tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante a incorporação deste medicamento para pacientes com ataxia de Friedreich. Estamos falando de uma doença progressiva que pode afetar profundamente a autonomia e a qualidade de vida, muitas vezes em pessoas ainda jovens e com muitos anos de vida pela frente., , Para esses pacientes e suas famílias, preservar funcionalidade e independência pelo maior tempo possível tem enorme valor. O benefício de um tratamento não deve ser analisado apenas por parâmetros clínicos, mas também pelo que ele pode significar na vida real: continuar estudando, trabalhando, convivendo com a família, realizando atividades diárias e mantendo maior autonomia., , Em uma doença rara, progressiva e com opções terapêuticas limitadas, acredito que proporcionar acesso a novas alternativas de tratamento é fundamental. Por isso, sou favorável à incorporação, considerando especialmente o potencial impacto na qualidade de vida e na perspectiva de futuro desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser incorporada ao sus porque tem custo muito alto, e um direito de todas as pessoas que possuem a doença ter acesso a essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de extrema importância e necessidade para a sobrevivência dos necessitados com esta 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:
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho a filha de uma amiga, que desde de criança começou com os sintomas dessa doença de ataxia de friedreich, evoluindo rapidamente, os pais estão sempre procurando meios de tomar a vida de sua filha acessível a um tratamento, sendo uma doença rara e sem a cura, sabemos que tem estudos e uma medicação muito cara, sendo famílias sem condições de conseguir, seria de bom grato para essas famílias que estive essa medicação disponível pelo sus, para ver seus com chaces de pelo menos uma vida sem sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar pessoas que não tem condições financeiras para pagar os tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante esse medicamento no sus pois muitas famílias dependes, conheço uma pessoa com essa ataxia que precisa desse medicamento e é um custo elevado fazer esse tratamento por conta própria, sendo assim seria muito importante a inclusão do mesmo na rede publica, dando a chance desse portador ter acesso ao medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Identificamos a condição de saúde da minha madrasta há 14 anos atrás e, ao longo dos anos, a vi piorar dia após dia. Há alguns anos atras imaginei que ela não seria mais funcional hoje. Porém, graças ao tratamento, a piora dela está lenta, quase imperceptível. Minha irmã tem apenas 21 anos, e ve a mae doente desde muito nova. O medicamento está proporcionando muito mais anos de convivência de qualidade da minha irma com a mae dela. Eu poderia dizer que esses anos nao tem preço, mas eles tem, e um preço muito alto - praticamente impagável, literalmente - gasto em medicamento. É dever do governo oferecer o tratamento e permitir que mais famílias tenham acesso.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich, Positivo e facilidades: A doença nao tem cura, mas o medicamento tarda a piora e proporciona anos de mais qualidade de vida e convivio social, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença grave, debilitante, com um tratamento caro que todo cidadão brasileiro deveria ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer doença de tratamento caro deve ser custeada pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao Sistema Unico de Saúde para que o acesso amplo seja garantido e ofertado para toda a população brasileira. Ataxia é uma doença degenerativa e progressiva, esse medicamento seria importantíssimo para um melhor manejo da doença, melhora da qualidade de vida e redução das dificuldades para os seus portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muita pessoas que necessita de tratamento, e acho que o SUS deveria oferecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda pessoa que enfrenta a condição de uma doença rara merece ter acesso ao tratamento e à oportunidade de preservar sua qualidade de vida pelo maior tempo possível. Ter acesso a esse medicamento que pode ajudar a retardar o avanço da doença significa esperança para quem sofre dessa condição e para suas famílias. Saúde e qualidade de vida é um direito de todos., , Por isso, sou a favor da incorporação do medicamento no SUS, para que o tratamento seja uma possibilidade para todos que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial que o medicamento que retardar a progressão da doença Ataxia de Friedreich seja incorporada no SUS, já que seu custo é muito alto e essa incorporação pode ajudar inúmeras pessoas e famílias que possuem esse doença, trazendo-lhe qualidade de 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:
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, conheço pessoa com a síndrme e vejo o problema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço quem tem essa doença e vi de perto o quanto é difícil lidar no dia a dia com a dificuldade de andar e fazer tarefas diárias,existe a dificuldade de andar ir ao banheiro e ainda lidar com a dor e a dificuldade de sair até pra uma consulta é um transtorno enorme., Essas pessoas precisam de atenção e saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar as pessoas com essa necessidade rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença órfã, sem nenhuma outra possibilidade terapêutica	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Redução da velocidade de progressão da doença, Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento de quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria uma alternativa de tratamento com estudos relevantes para ser aplicada em pacientes do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desde os 14 anos venho sentindo na pele os efeitos devastadores dessa doença. Sempre trabalhei, fui professora e me sentia útil. Hoje, aos 59 anos, me vejo totalmente dependente de outras pessoas, definhando aos poucos, me sinto invisível para o Estado (e sei que tem muita gente como eu) e cada segundo importa quando se tem essa doença terrível. Por favor, autoridades, pesquisem sobre a Ataxia de Friederich, e vejam como nós “vivemos”. É urgente que esse medicamento chegue ao SUS!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia com uma especialista em doenças neurodegenerativas., Positivo: Uma melhora sútil, mas que acabou sendo engolida pela progressão da doença., Negativo: Nenhum aspecto negativo no procedimento (fisioterapia) em si. Por outro lado, percebi que a fisioterapia não resolve quando não existe um medicamento que estanque o problema.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha vizinha tem a doença e percebo a evolução na dificuldade para andar, necessidade de auxílio para pegar coisas, aumento nas quedas. Exige acompanhamento constante de alguém para poder fazer as atividades do dia a dia o que gera altos gastos e limitação de tempo para trabalho dos parentes. Aceso a um tratamento que possa dar dignidade e condições melhores de vida para os portadores dessa doença deveria ser disponibilizado pelo sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS é fundamental por tratar-se da primeira e única medicação aprovada especificamente para modificar o curso da Ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e gravemente incapacitante., , Diferente do manejo meramente sintomático, a omaveloxolona atua na fisiopatologia da doença, visando desacelerar o declínio motor e preservar a funcionalidade e a autonomia dos doentes por mais tempo., , A disponibilização desta tecnologia no sistema público assegura o direito à saúde e à equidade no acesso, reduzindo o impacto de complicações secundárias e oferecendo um ganho substancial na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias., , (Nota: O texto já conta com o espaço necessário para colar diretamente no formulário do Brasil Participativo).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus devido seu alto custo (nem todos que possuem a doença conseguem pagar) e por ser o único medicamento que possibilita retardar a doença que é rara, grave e progressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado essa medicação ao SUS, por motivos de ser uma condição de saúde com grande impacto na qualidade de vida do paciente, dificuldade de mobilidade, força, além de inúmeros preconceitos que o paciente há de enfrentar. É uma questão de saúde pública, e deve ser tratada com maior respeito e 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:
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, bem estar da população que vive com a condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho Ataxia de Friedriech e venho através dessa mensagem relatar como é muito difícil para eu conviver com a ataxia, esse é o meu relato e como me sinto como um ataxo, eu fui diagnosticado desde 2012, na época eu andando com algumas dificuldade não tinha proporção de quanto era tão difícil e hoje minha vida se transformou muito mais difícil, todo obstáculo me afeta, gente como e difícil não poder andar e ter que andar apoiando em barras, não poder tomar direto devido ao desequilíbrio e a falta de coordenação durante o banho, preciso usar o sabonete amarrado dentro de meia calça para não cair, porque se cair e eu abaixar caio também junto, sendo necessário ficar pendurado nas barras do banheiro. Não poder usar o vaso sanitário sem apoio. Então hoje que temos um medicamento que ajuda a retardar a progressão dessa enfermidade seria um sonho meu e de todos ter esse medicamento incorporação junto ao SUS, dependemos de vocês autoridades competentes para nos garantir o acesso ao medicamento, peço, por favor, que vocês se sensibilizem com o tamanho de nossa dor de não ter um medicamento que ajuda a gente a sonhar em ter uma qualidade de vida melhor. Já se passaram alguns anos, que hoje não temos mais, por favor, então aos senhores membros vamos incorporar o medicamento Omaveloxolona ao SUS, seria a nossa alegria que essa mensagem chegasse até vocês. Obrigado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas jovem precisando dessa tecnogoloa para ter uma chance de viver , crescer e ter um futuro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, será um bom apoio aos pacientes da Ataxia, é uma doença muito sofrida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento possa melhorar significativamente a qualidade de vida das pessoas que convivem com essa condição. Além disso, ao conhecer as pesquisas e os resultados apresentados, considero importante que o tratamento seja acessível a todos que dele necessitam. A incorporação desse medicamento ao SUS seria um passo importante para garantir o direito à saúde previsto na Constituição Federal, promovendo mais igualdade, dignidade e acesso ao tratamento para as pessoas com ataxia.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima e acompanho de perto sua trajetória com a Ataxia de Friedreich. Com o passar do tempo, percebi as dificuldades aumentando, principalmente na mobilidade, nas atividades do dia a dia e na necessidade de ajuda. Sem falar nos tombos recorrentes., , É difícil acompanhar uma doença progressiva e perceber como ela pode afetar a autonomia, a rotina e a qualidade de vida. Por isso, considero muito importante que existam novas opções de tratamento e que as pessoas com Ataxia de Friedreich possam ter acesso a elas pelo SUS., , Decidi participar porque acredito que a experiência dos pacientes, familiares e pessoas próximas deve ser ouvida e considerada nessa decisão. As pessoas precisam ter o direito ao trabalho 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do Skyclarys (omaveloxolona) ao SUS representa muito mais do que a disponibilização de um medicamento. Para milhares de pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich, pode significar a possibilidade de preservar por mais tempo sua autonomia, seus movimentos, seus projetos e, principalmente, sua qualidade de vida., , Tenho uma amiga que convive diariamente com essa condição. Conheço de perto o quanto uma doença rara e progressiva pode transformar a rotina, trazendo desafios físicos e emocionais que muitas vezes são invisíveis para quem está de fora. Ela precisa lidar com limitações que podem comprometer o equilíbrio, a coordenação dos movimentos, a fala e outras funções do organismo, sem deixar de estudar, trabalhar, sonhar, construir relacionamentos e buscar seus objetivos., , O mais difícil é saber que existe uma opção terapêutica aprovada no Brasil, mas que seu alto custo pode torná-la inacessível para grande parte dos pacientes. O direito à saúde está previsto na Constituição Federal e deve alcançar também aqueles que enfrentam doenças raras. Não é justo que o acesso a um tratamento capaz de contribuir para a qualidade de vida de uma pessoa dependa exclusivamente de sua condição financeira ou da possibilidade de recorrer à Justiça., , A incorporação do Skyclarys ao SUS seria um passo importante na construção de uma saúde pública mais inclusiva, que reconheça as necessidades específicas das pessoas com doenças raras e ofereça tratamento de forma equitativa. Para quem não convive com essa realidade, pode parecer apenas a incorporação de mais um medicamento. Para uma pessoa com Ataxia de Friedreich, pode representar tempo, autonomia, esperança e a oportunidade de continuar vivendo sua vida com mais possibilidades., , Por isso, apoiar essa causa é também exercer empatia e cidadania. Hoje é uma amiga que precisa desse tratamento, amanhã, pode ser alguém da nossa família ou alguém que amamos.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: ., Positivo: A incorporação do Skyclarys (omaveloxolona) ao SUS representa muito mais do que a disponibilização de um medicamento. Para milhares de pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich, pode significar a possibilidade de preservar por mais tempo sua autonomia, seus movimentos, seus projetos e, principalmente, sua qualidade de vida., , Tenho uma amiga que convive diariamente com essa condição. Conheço de perto o quanto uma doença rara e progressiva pode transformar a rotina, trazendo desafios físicos e emocionais que muitas vezes são invisíveis para quem está de fora. Ela precisa lidar com limitações que podem comprometer o equilíbrio, a coordenação dos movimentos, a fala e outras funções do organismo, sem deixar de estudar, trabalhar, sonhar, construir relacionamentos e buscar seus objetivos., , O mais difícil é saber que existe uma opção terapêutica aprovada no Brasil, mas que seu alto custo pode torná-la inacessível para grande parte dos pacientes. O direito à saúde está previsto na Constituição Federal e deve alcançar também aqueles que enfrentam doenças raras. Não é justo que o acesso a um tratamento capaz de contribuir para a qualidade de vida de uma pessoa dependa exclusivamente de sua condição financeira ou da possibilidade de recorrer à Justiça., , A incorporação do Skyclarys ao SUS seria um passo importante na construção de uma saúde pública mais inclusiva, que reconheça as necessidades específicas das pessoas com doenças raras e ofereça tratamento de forma equitativa. Para quem não convive com essa realidade, pode parecer apenas a incorporação de mais um medicamento. Para uma pessoa com Ataxia de Friedreich, pode representar tempo, autonomia, esperança e a oportunidade de continuar vivendo sua vida com mais possibilidades., , Por isso, apoiar essa causa é também exercer empatia e cidadania. Hoje é uma amiga que precisa desse tratamento, amanhã, pode ser alguém da nossa família ou alguém que amamos., , 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero extremamente importante que o medicamento destinado ao tratamento da ataxia seja incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitando que as pessoas que convivem com essa condição tenham acesso a uma alternativa terapêutica que possa contribuir para a melhoria de sua qualidade de vida., , Ao acompanhar as pesquisas e os estudos relacionados ao medicamento, é possível perceber a importância do avanço científico para pessoas que enfrentam as limitações causadas pela ataxia. Trata-se de uma condição que pode afetar significativamente a autonomia, a mobilidade, a rotina e a vida social dos pacientes, além de gerar impactos também para seus familiares e cuidadores., , Por esse motivo, acredito que o acesso ao tratamento não deve ficar restrito àqueles que possuem condições financeiras para arcar com seus custos. A incorporação ao SUS representaria uma medida importante de equidade e de ampliação do acesso à saúde, permitindo que pacientes de diferentes realidades socioeconômicas possam ter a oportunidade de receber o tratamento adequado., , A Constituição Federal estabelece a saúde como um direito de todos e um dever do Estado. Nesse sentido, considero fundamental que sejam avaliadas todas as possibilidades capazes de proporcionar melhores condições de vida às pessoas com ataxia, especialmente diante dos avanços da medicina e das evidências científicas disponíveis., , Dessa forma, manifesto meu apoio à incorporação do medicamento ao SUS e espero que sua avaliação considere não apenas os aspectos econômicos, mas também os impactos que o tratamento pode proporcionar aos pacientes, às famílias e à sociedade. Garantir acesso a novas alternativas terapêuticas significa também promover dignidade, esperança, inclusão e o direito de essas pessoas terem melhores perspectivas de 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:
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação desse medicamento ao SUS possa representar um avanço importante para as pessoas com ataxia, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e maior autonomia. Diante das pesquisas e evidências sobre o tratamento, considero fundamental que ele seja disponibilizado de forma acessível a todos os pacientes que possam se beneficiar. A saúde é um direito garantido pela Constituição, e o acesso a novos tratamentos deve ser avaliado com atenção, levando em consideração as necessidades dos pacientes e de suas famílias.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado ao SUS, pois facilitaria as pessoas portadoras da Ataxia de Friedreich. Poderem ter acesso ao tratamento com o remédio Omaveloxolone, de forma gratuita. Dentro da nossa democracia, todos que de fato precisarem do remédio, principalmente os mais desprovidos de condições financeiras, para poderem fazer uso do medicamento!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação ajudou a melhorar a mobilidade de uma amiga	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sogra tem ataxia de friederich e acompanho de perto o sofrimento dela e de todos que estão ao seu redor. Minha esposa e meu cunhado, filhos dela, vivem preocupados, pois a doença afeta até a mastigação e a ingestão de líquidos, podendo gerar engasgo e morte por asfixia. Esse medicamento é muito importante e infelizmente muita gente não tem conhecimento das condições em que vivem essas pessoas. O SUS precisa disponibilizar esse medicamento com extrema urgência!! Essas pessoas não podem esperar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com minha Sobrinha, q tem Ataxia Friedreich na infância e na sua adolescência tinha uma vida normal, brincava, corria, e andava d Patinete. Após o início dos sintomas aos 15 Anos foi desenvolvendo desequilíbrio, dificuldades para andar precisando d apoio físico, em um Evento precisei carregá-la no colo pq não conseguiu caminhar por uma trilha, na minha opinião é muito importante a incorporação no SUS a medição Omaveloxolona para iniciar seu tratamento que é um direito d todos e para ter mais qualidade d vida, para não se tornar dependente d cadeira d rodas, oque pode prejudicar seu futuro por ela ter Apenas 21 Anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja muito importante incorporar a medicação ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento capaz de desacelerar a evolução da doença com grande impacto na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é essencial na vida das pessoas que tem a doença ataxia Friedreich e na maioria das vezes não tem condições de comprar 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:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedreich. Quando a doença começou, eu ainda conseguia andar e fazer minhas atividades normalmente. Com os anos, ela foi progredindo e minhas capacidades diminuindo. Já usei muletas e andador. Hoje sou cadeirante e só consigo dar alguns passos com o andador, com outra pessoa me segurando e dando apoio. Meu equilíbrio está muito ruim hoje., , Meus movimentos ficaram mais lentos e tenho pouca movimentação dos pés e das pernas. Tenho espasmos, espasticidade intensa nas pernas e na barriga, escoliose, dificuldade para controlar o tronco e minha fala é lenta, com disartria. Tenho cardiomiopatia e dependo bastante de outras pessoas., , Moro com meus pais e minha mãe é quem mais me ajuda todos os dias. Ela me ajuda a trocar de roupa, pentear o cabelo, colocar acessórios e fazer as transferências para o banheiro e para a cama, além de outras coisas que não consigo fazer sozinha. Não tenho condições financeiras de contratar um cuidador, por isso meus pais assumem essa responsabilidade., , Tenho dificuldade para escrever, segurar a caneta e os talheres, e frequentemente derrubo objetos. A doença também limita muito minha vida social. Não trabalho, tenho dificuldade para sair de casa e poucas oportunidades de conviver com outras pessoas. Sinto-me impotente por não conseguir ajudar meus pais nas tarefas do dia a dia e, muitas vezes, nem conseguir me ajudar sozinha. Muitos sonhos e planos também precisaram ficar para trás por causa da progressão da doença., , Faço fisioterapia desde o início dos sintomas e também faço terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia respiratória. Minha irmã também tem Ataxia de Friedreich, e a doença mudou profundamente a rotina da nossa família., , Gostaria de ter acesso ao Skyclarys pelo SUS para ter a oportunidade de preservar, pelo maior tempo possível, minhas capacidades, minha autonomia e minha qualidade de vida. Tenho pressa porque a doença é progressiva e não quero esperar perder ainda mais capacidades 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SuS para ajudar brasileiros que vivem nesta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas próximas que precisam desse tratamento e não tem condições financeiras. Justo que como outros tratamentos são atendidos pelo SUS, esse também seja.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deve prover medicamentos para essa condição pois muitas pessoas seriam contempladas e teriam suas vidas mudadas, já que o custo do tratamento, como o remédio é novo, é altíssimo, seria uma coisa muito boa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhorar a qualidade de vida das pessoas que necessitam a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio o tratamento pois é uma doença rara, com prognóstico ruim sem o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho ainda uma opinião formada sobre um tema, mais e um tema e pesquisa muito importante. Pretendo começar estudar mais sobre assuntos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a tecnologia pode contribuir no tratamento de várias doentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que impostos são pra isso e o estado deve ser atuante nessas causas pra que a pessoa que sofre tenha dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a vida de pessoas que tem a doença, perspectiva de vida e qualidade, dar oportunidade ao paciente ter acesso as novas tecnologias e técnicas gerando um conforto e bem estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada vez mais temos a tecnologia a favor da saúde , Apoio a causa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para atender esses pacientes que esteja no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeira terapia modificadora de doença, freia a progressão da doença.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxalona , Positivo e facilidades: Não deu para avaliar, a indicação de benefício veio respaldada pelos trials., Negativo e dificuldades: Não posso opinar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muita gente sonhando com uma vida melhor, o governo pode proporcionar isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho o diagnóstico de ataxia de Friedreich há 26 anos e 11 anos na cadeira de rodas. Depois que fui pra cadeia tive várias complicações! Espasmos todos os dias, pernas enrijecida que coloco nos pedais da cadeira com dificuldade. Muito dificuldade para escrever, dores no pescoço, fala enrolada e pelo menos 1 engasgo ao dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a Anvisa aprovou o medicamento e ele pode beneficiar a população, ele deveria ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta inovação não se trata apenas de uma contribuição, trata-se de melhoria na vida de muitas pessoas que estão presas a esta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporada pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo SUS, devido ao seu alto custo e a dificuldade que os portadores da doença passam é de alto nível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Profissionais da saúde amigos atestam a importância. Minha mãe vive com distúrbios do movimento, sei das dificuldades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para tratamento de pessoas com a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho de suma importância que as pessoas que são portadoras de Ataxia de Friedreich tenham acesso a esse medicamento como oportunidade de retardar a progressão da doença, possibilitando uma melhor qualidade de vida e uma inclusão igualitária de seus acessos à sociedade. Por eles, e por quem já esteve aqui e não teve essa mesma oportunidade e nos deixou. Viva a ciência e a oportunidade de viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que faz uso dessa medicação e vejo como tem feito diferença para melhorar a sua saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes hoje com Ataxia de Friedreich não possuem no país nenhuma opção de tratamento que consiga retardar a evolução de seus sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há 5 anos atrás comecei perceber algo estranho, desequilíbrio com facilidade, porém sabia que minha mãe era problemada já estava cadeirante, pensei vai ser o mesmo..., Continuei lutando para descobrir, até que a dois anos atrás fui informada que havia um exame de sangue que daria o diagnóstico de ataxia, fiz e foi confirmado., , Hoje ainda caminho, me desequilibrando e caindo com bem mais facilidade, porém na esperança de que essa medicação seja incorporada a sus,e trazer esperança a mim e todos quem tem ataxia., Quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga convive com a doença a 13 anos. Nesse período estou presenciando a piora dela a cada dia. Ela tinha uma vida ativa, cheia de planos, trabalhava na área de engenharia geológica, hoje vive com cadeira de roda, comunicar com ela é difícil porque a fala tbem está comprometida. Ela depende sempre de alguém devido a condicao motora estzrem conptometidos. Ela como várias pessoas precisam do medicamento para retardamento da doença para poderem ter uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer contribuição que traga melhorias a sociedade para melhora da saúde e bem estar do inviduo como todo, mostra a representatividade do ser humano incluindo na equidade em seu direito humanitário.	2ª - Sim, Qual: Na faculdade onde sou bacharel, tivemos oportunidade de executar técnicas com manequim e baby super desenvolvidos tecnologicamente , Positivo e facilidades: Excelente técnicas pratica, após treinamentos com os manequim, Negativo e dificuldades: Em contra partida infelizmente apenas o cuidado redobrado, ocupados por valores absurdos nos concertos	3ª - Sim, Qual: Assistência laboratoriais , Positivo: Evolução da análises clínicas , Negativo: Falhas nas coletas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dessa medicação o mais rápido possível, a qualidade de vida dessas pessoas com essa doença depende dessa medicação,quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito útil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento primordial para várias pessoas no Brasil, em especial, ao filho do meu colega Raimundo Queroz, que, inclusive, já perdeu um outro filho com a mesma 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:
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia quando bem indicada, traz melhorias para saúde	2ª - Sim, Qual: Na especialidade de endocrinologia , Positivo e facilidades: Acho que o benefício no meu caso foi para o médico que avaliou com uma imagem melhor , Negativo e dificuldades: Não tenho	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante dar aos pacientes com a condição a possibilidade de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento pode beneficiar pessoas que não tem a oportunidade de arcar com os custos da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo uma doença rara e com tratamento muito caro, é fundamental a possibilidade do acesso à medicação e ao tratamento adequando via sus, entendendo que essa é, provavelmente, a única forma possível de acesso para esse tipo de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença rara, progressiva e incapacitante, para a qual há necessidade de alternativas terapêuticas que possam retardar sua evolução. A disponibilização do medicamento representa uma importante possibilidade de ampliar o acesso ao tratamento e contribuir para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse tratamento possa ajudar a melhorar a qualidade de vida de muitos doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do medicamento ir para o Sus porque é uma chance que o meu neto tem de ter uma vida com mais dignidade, pois ele tem dificuldades de executar tarefas simples do dia a dia como fazer o próprio leite,tomar banho sozinho,até cortar um papel. Sem contar o preço do medicamento. Mas o pior é ouvir ele sempre falar que quando ele ficar maior vai ser jogador de futebol. Ele pode ter essa oportunidade se omaveloxolona chegar até o sus. Os gastos com viagens longas para consultas,as dificuldades em se vestir. Eles precisam ter uma qualidade de vida digna. Executar tarefas simples do dia a dia . Eles precisam muito que esse medicamento chegue até o sus. Para ter uma vida com dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois eu preciso desse medicamento para não piorar , assim como outras pessoas ., Precisamos pra viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de extrema importância estar incorporado no sus .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudara diversas famílias a realizarem o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de extrema importância para os portadores da doença, sendo necessário seu fornecimento pelo sus para atender a todo e qualquer público que tenha a recomendação médica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um tratamento caro deve ser acessível a toda população brasileira. Tenho contato com uma pessoa que sofre dessa síndrome e vejo como vai limitando o dia a dia dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De antemão, cabe pontuar minha ampla experiência no diagnóstico e na condução de pacientes com AF. Sou neurologista formado pela USP, PhD em ciências pela USP, coordenador da disciplina de pós-graduação em neurogenética da USP e coordenador do ambulatório de Neurogenética e Doenças Neurológicas Raras da USP., Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para ataxia de Friedreich em pacientes ?16 anos., No MOXIe Parte II, ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, 103 pacientes foram randomizados. Na análise primária pré-especificada (82 pacientes sem pés cavos), houve benefício de 2,4 pontos na mFARS em 48 semanas versus placebo (IC95%: ?4,32 a ?0,51, p=0,0138). A mFARS avalia função bulbar, coordenação dos membros e estabilidade: o resultado traduz benefício neurológico mensurado clinicamente, Na comparação da extensão aberta com controles FACOMS pareados por escore de propensão (136 por grupo), a piora em três anos foi de 3,0 versus 6,6 pontos na mFARS, sugerindo progressão na escala cerca de 55% menor. Reconheço que a análise não randomizada está sujeita a confundimento e não comprova redução equivalente de todas as manifestações da doença, A análise de início tardio mostrou persistência do benefício do tratamento inicial na população primária, apoiando a hipótese de vantagem do acesso oportuno, embora com limitações de amostra e dados ausentes, Diante da natureza progressiva e incapacitante da doença e da ausência de alternativas modificadoras no SUS, considero o benefício demonstrado suficiente para defender acesso organizado. As incertezas sobre sobrevida, autonomia e efeito prolongado exigem acompanhamento, sem invalidar o resultado do ensaio controlado. Proponho redução/negociação de preço, protocolo de elegibilidade, monitorização conforme bula e registro longitudinal de mFARS /SARA, atividades diárias, qualidade de vida e segurança, com reavaliação periódica.	2ª - Sim, Qual: Sou coordenador do ambulatório de doenças neurogenéticas do Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e acompanho pacientes em uso de Omaveloxolona que receberam a medicação por media judicial. Tenho ampla experiência no diagnóstico, seguimento e tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich, Positivo e facilidades: A droga é bem tolerada. Apesar do curto período de tempo de utilização, taxas de estabilização de progressão ja seguem em acordo com os dados da literatura médica e também com o recente estudo de vida real Francês, Negativo e dificuldades: Necessidade de monitorização de transaminases e BNP. Apesar de trabalhoso, nenhum foi limitante ao uso até o presente momento da minha experiência	3ª - Não	4ª - O MOXIe II demonstrou benefício de 2,4 pontos na mFARS em 48 semanas versus placebo (p=0,014), na análise primária de 82 pacientes sem pés cavos. O desenho randomizado sustenta a eficácia. A extensão versus FACOMS sugere uma progressão 55% menor na mFARS em três anos, controles externos não excluem confusão., , No acesso precoce francês, 411 pacientes foram incluídos, 38% não deambulantes. Entre 195 avaliados aos 12 meses, a SARA permaneceu estável (?0,02 ponto), com SF-12 estável. Isso amplia a experiência em pacientes mais graves,, , O conjunto favorece incorporação negociada, com monitorização e registro de resultados., , DOIs: 10.1002/ana.25934, 10.1002/acn3.51897, 10.1016/j.neurol.2026.01.184 .	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas que 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é o acesso de pessoas de baixa renda ao direito de viver saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que precisa e será muito importante a disponibilidade do medicamento pelo sus, pois ajudará muitas pessoas que necessitam desse medicamento para ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse jovem tem *28 anos Os primeiros sintomas surgiram aos 11 anos e, aos 17 anos, passou a depender da cadeira de rodas**. Hoje, é *totalmente dependente dos familiares para banho, alimentação, higiene, cuidados pessoais, locomoção e praticamente todas as atividades do dia a dia**. Apresenta também dificuldade para falar, movimentar os braços e **engasgos frequentes**., , A progressão da doença trouxe **grande sofrimento físico e emocional**, além da perda de autonomia e dos sonhos que tinha para sua vida., , **A omaveloxolona não é uma cura, mas pode ajudar a preservar funções e retardar a progressão da doença.** Para ele, preservar movimentos, comunicação e capacidade funcional significa preservar **autonomia, dignidade e qualidade de vida**., Somos amigos da família desse jovem e testemunho o sofrimento de todos, Na certeza que outras pessoas diagnósticas poderiam se beneficiar da medicação antes dos efeitos devastadoras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivendo com uma portadora da doença, percebo o quanto a progressão vem trazendo dificuldades de locomoção, fala, deglutição. Trazer a universalização do tratamento, de tal forma a melhorar a condição de vida e retardar a progressão é 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único medicamento que existe para o tratamento de uma doença neurodegenerativa. É o único medicamento que pode ser usado para parar a progressão da doença assim evitando a morte precoce., Tenho um primo com Ataxia de Friedreich e vejo as dificuldades aumentando, desde quando ainda não tinhamos o diagnóstico até o momento, é só vejo a progressão, desde dificuldade em andar até a impossibilidade de andar, problemas na socialização, sim porque ele foi uma criança com dificuldade desde a acesso a sala de aula, usar materiais didáticos e agora na adolescencia com proplemas de fazer parte de atividades simples de um menino, de ter amigos e fazer coisa simples e se sentir parte de etapa a vida., O omaveloxolona (Skyclarys) é o primeiro medicamento aprovado no Brasil para o tratamento da Ataxia de Friedreich. Precisamos que seja disponibilizado pelo SUS pelo seu alto valor para uso de tantos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar o acesso da medicação a quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito cara para aquisição sem amparo do SUS. Praticamente impossível para a maioria custear um tratamento e melhorar ou manter a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é direito de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação desses medicamento é a grande esperança de pacientes e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **07/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois a tecnologia pode contribuir na promoção e prevenção de saúde dos cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Está trazendo muitos benefícios a quem precisa. Tem que ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Além do custo do remédio ser surreal para o cidadão brasileiro,a pessoa que tem essa doença precisa ter uma qualidade de vida decente para um ser humano. Esse medicamento além de importantíssimo para maior tempo de vida,vai ajudar os portadores a se vestir,pq quem tem essa doença não consegue se vestir sozinho,não consegue tomar banho sozinho,não consegui nem ao menos colocar um chocolate no leite. Quem é portador dessa doença tem muitas limitações fora essas que eu já citei,tem dificuldade para escrever,falar, andar sem cair,e corre um alto risco de se engasgar pois essa doença também atrapalha a mastigação e o ato de engolir. E com esse medicamento no SUS a qualidade de vida dos portadores dessa ataxia vão ter a chance de uma vida com mais dignidade e um pouco mais de autonomia. É muito triste ver uma criança cheia de vida que tem um sonho de poder jogar bola e não vai conseguir isso. Nós precisamos que omaveloxolona entre no SUS. É a única chance de quem tem ataxia de Friedreich ter uma qualidade de vida um pouco mais decente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias devem ser incorporadas ao SUS para que mais pessoas possam ter acesso e o direito a uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada ao sus pelo fato de muitas pessoas com esta condição de saúde tem dificuldades para manter o tratamento que é de suma importância por questões financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o medicamento mais promissor atualmente para a Ataxia de Friedreich e deve ser acessível 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que traria melhoria para a saúde de quem sofre dessa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião sobre, é que deve ser liberada no sus. Pos é uma doença que em todos tem a condição de esta pagando. Então quem não pode compra irá prejudicar ainda mais. E a locomoção motora piorar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento para uma doença rara e a incorporação dele no sus iria ser mais acessível para as pessoas portadoras da doença! Se puderem votar estariam ajudando em uma boa causa ?? obrigada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser importante ofertar o tratamento no SUS para que as pessoas diagnosticadas com a síndrome possam ter acesso gratuito, tendo em vista o alto custo do medicamento que o torna inviável para as pessoas afetadas que não dispõem de recursos financeiros para arcar com os gastos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E um direito , simples assim. Pois a luta é muito dificil para quem tem o diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada com urgência., Tenho um primo que tem essa doença, perdeu a mãe, minha tia e madrinha há cerca de 2 anos!, Hoje vive com meu outro primo e precisamos liberar essa medicação que é caríssima!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada no SUS por ser uma medicação muito cara e que pode salvar muitas 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friederich há mais de 20 anos, que é o meu cunhado. , , Acompanhei as mudanças de locomoção dele que foram evoluindo aos poucos até chegar na origem dos sintomas que é a Ataxia., , Nos últimos 3 anos evoluiu muito rápido mesmo com toda a dedicação dele com as atividades físicas. Hoje anda de bengalas e andador, tem dificuldade de escrita e mobilidade. Precisa de ajuda para muitas atividades e isso afeta também a saúde mental, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos muito sofrimento que podem ser diminuídos com a incorporação do medicamento no SUS. Acesso a todos que precisam. Existe cura! Existe possibilidade! Que o dinheiro não seja usado apenas para quem tem condições de pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sistema único de saúde para todas as pessoas deficientes com à Taxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade da disponibilidade das tecnologias para tratamento de doenças raras, são a base da filosofia do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser primordial, para acelerar o processo de diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única maneira de se tratar uma doença triste e que demanda fortunas para a manutenção de medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença importante e a tecnologia cara e não acessível para as pessoas comuns.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para ajudar pessoas que precisam de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Valor do medicamento muito alto e pode ser de grande ajuda para quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima com essa condição e precisa muito da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso desse remédio mas não tenho condições e todos nós precisamos de remédio quem tem ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há previsão de sucesso no tratamento, deve ser oferecido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial para sobrevivência das pessoas com a condução e deve ser fornecido pelo estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor que o SUS incorpore e seja responsável pela distribuição do medicamento para as pessoas que necessitam do medicamento para ter 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é de extrema importância, devido ao tanto que pode impactar positivamente na qualidade de vida da pessoa que possui a doença, trazendo dignidade. Melhor significativamente a marcha, diminui riscos de queda e a necessidade de ajuda desses pacientes para realização dr atividades cotidianas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas sofrem muito com dificuldades em acesso de medicações caras. Pagamos muitos impostos e é o mínimo que merecemos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich avança todo dia, e esse remédio é a única chance de desacelerar a perda de movimentos e manter a independência de quem tem a doença, algo que nenhuma família consegue pagar do bolso. É uma questão de dignidade e sobrevivência para que essas pessoas não sejam condenadas a piorar sem o direito de lutar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um tratamento desse pode mudar a vida do meu primo que vive numa cadeira de rodas tem 20 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que têm essa doença realmente precisam dessa medicação. Na minha opinião, é justo que elas tenham acesso ao tratamento, porque ninguém merece sofrer por falta de um medicamento que pode ajudar a melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser usada em prol da vida e da saúde sempre!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecimento de amigos e conhecidos que tem este problema de ataxia, ou já tivere chegaram a obito. Sei da progressão da piora de qualidade de vida, quedas, dificuldades de atividades diárias. Portanto, entendo que o SUS deve participar e ajudar os cidadãos a melhorarem suas vidas sofridas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com alguém que precisa da medicação e sei da diferença que fará na vida dessa pessoa e da sua família. Minha mãe tem uma doença autoimune e obter o medicamento pelo SUS garante a ela maior qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me preocupo com as pessoas sem mobilidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich e vejo como é importante ter acesso à essa medicação que é muito cara para conseguir ter acesso facilmente. É um direito do cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar pois ele deve alcançar pessoas em necessidade das tecnologias em avaliação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço a história da filha de uma amiga e já acompanho a evolução da Ataxia de Friedreich nela. Estão acontecendo mudanças na mobilidade, aumento das quedas, uso de andador, necessidade de ajuda para algumas atividades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, desejo que seja avaliado com atenção , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para a qualidade de vida da população que possui Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não consegui entender muito sobre o assunto e prefiro não opinar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu esposo e o irmão dele nasceram com ataxia do tipo tardia,no início sofrermos muito ,pois a ataxia não só mata ele como mata TD a família,cai da própria cadeira de rodas ao inclinar o corpo ,tem fadiga, engasga ,fala mole que só eu entendo,as vezes os olhos ficam parados olhando para o nada,fala muito em morrer pra não dar trabalho ,a maioria dos tombos são quando vai tomar banho ou usar o vaso sanitário e por ser obeso,tenho que chamar meus dois filhos,aí ajeito ele no chão e lá ele fica até dar horário de trabalho deles.agora que já está na cadeira de rodas,as pessoas não repara,mas quando estava no começo,as pessoas rian dele achando que estava bêbado,sofremos muito com discriminação,e temo pelo meu dois filhos ter está doença,vou ser bem sincera tem horas que eu como esposa tenho vontade de chutar o balde e sumi,a ataxia tirou tudo de nós,hoje nos vivemos como dois irmãos debaixo do mesmo teto,, conheço uma moça que tbm tem ataxia igual do meu esposo e ela fala a mesma coisa,o casamento deles acabou eu já sou velha,mas imagino estes jovens com ataxia nem todos vão ter a sorte de ter filhos como eu,muitos vão ter suas vidas roubadas tanto profissional,sexual,e social tbm,, Então eu como muitos outros que tem ataxia , faço um apelo para incorporar a medicação no SUS,mesmo porque ,,,o que adianta fabricar um remédio com preço tão alto ,se não tem quem compra, então sugiro que vcs entram num acordo justo,porque senão vamos morrer na praia TDS juntos ,vcs com a medicação e nos sem condições financeiras,o único órgão que tem estas condições é o governo, então resolvam isso logo,quem tem ataxia tem pressa.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que seja necessário a incorporação desse medicamento ao sistema único de saúde, para beneficiar cidadãos sem condições financeiras ab terem acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande valia o SUS ter esse tipo de medicação, para que dessa forma pessoas com a condição possam ser tratadas da melhor forma, independente de sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De graça para os necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ajudará pessoas que necessitam e que não possuem condições financeiras para buscar e que dependem de ajuda pública do SUS para sobreviver, e não apenas sobreviver mas viver dignamente e com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tem muito a acrescentar e melhorar na vida das pessoas com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inserção desse medicamento no SUS seria muito relevante para os brasileiros portadores da ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado para proteger os cidadãos que necessitam do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se do único tratamento disponível com eficácia comprovada para retardar a progressão da doença até o momento, sendo a única opção para pessoas que vivem com essa condição degenerativa rara que debilita e abrevia a vida de individuos ainda jovens com toda sua capacidade produtiva ainda pela frente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisam investigados novos tratamentos. Convido com uma amiga com a doença, e vejo a importância de estudos para parar os avanços da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que essa tecnologia seja incorporada ao SUS, pois, sem ela, muitas pessoas que não têm condições de pagar pelo tratamento podem ficar sem o cuidado de que precisam. A saúde é um direito de todos, e o alto custo de uma tecnologia não deveria impedir que pacientes tenham acesso ao tratamento necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença cujo tratamento é caro e que muitas pessoas dependentes do SUS enfrentam. Por isso é necessário que o medicamento seja disponibilizado para aqueles incapazes de compra-los para garantir qualidade de vida e saúde universal e de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento muito importante para que a pessoa tenha uma melhor qualidade de vida, porém inacessível financeiramente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil necessita aprovar o remédio no SUS. Remédio que está aprovado, é eficiente e é a única alternativa para frear a progressão da Ataxia De Friederich, doença que está acontecendo muitas pessoas de forma degenerativa, impossibilitando seus movimentos e ingresso no cotidiano, abalando não só a pessoa, também a família e a comunidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que for para ajudar pacientes deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga muito próxima com a essa condição de saúde e entendo que o tratamento gratuito é de extrema importância para atender também àqueles sem condições de pagar pelo tratamento, incluindo a população vulnerável economicamente e com essa condição super delicada de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante que o SUS auxilie essas pessoa com medicamentos e cuidados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo em prol da saúde do povo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de ser uma condição rara, as pessoas que sofrem desta precisam do apoio do SUS para seu tratamento e sobrevida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Caso de Doença precisa de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação necessária com impacto importante para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pensando no nível de evidência apresentado com benefícios para a qualidade de vida, hoje seria sim possível incorpora-ló programa de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma amiga cujo marido tem Ataxia de Friedreich e, infelizmente, a doença já trouxe muitas limitações para a vida dele. Esse medicamento pode representar uma possibilidade de melhorar sua qualidade de vida e dar mais esperança para quem convive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SÃO TRATAMENTOS QUE SÃO MUITO IMPORTANTES E PODEM SALVAR VIDAS DE MUITAS PESSOAS, PORÉM TEM UM CUSTO ALTO E QUE POUQUISSIMOS DOS NECESSITADOS CONSEGUIRIAM ALCANÇAR. ENTAO É FUNDAMENTAL QUE SUS INCORPORE AS TECNOLOGIAS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho muita propriedade para falar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário e útil para o aprendizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É mto importante que pessoas brasileiras com essa doença tenham capacidade e possibilidade de receber tratamento disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam desse tratamento e não tem condições de arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e convivo com um paciente de ataxia e vejo a luta dele e de quem está em volta para que mantenha a qualidade de vida. O mais complexo já foi feito que é o estudo e a conclusão da cura. Distribuir a quem precisa e não tem como pagar é ser multiplicador de cura. O SUS é o lugar mais democrático para isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dever ser incorporada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a comentar	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nada a comentar , Positivo: Nada a comentar , Negativo: Nada a comentar	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novos medicamentos precisam ser liberados para o Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero relevante que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso a incorporação das tecnologias pelo SUS., Conheço uma portadora da ataxia e pude acompanhar a evolução dela, onde houve perda de mobilidade, quedas com frequência, alterações na fala , dificuldade de locomoção com necessidade de auxílio para locomover. , A progressão da doença afetou a autonomia, a rotina,o trabalho, os estudos, os planos e a qualidade de vida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, essas pessoas merecem um melhor jeito de viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho q o SUS deveria liberar o remédio para os que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, nao tenho	2ª - Sim, Qual: medicina , Positivo e facilidades: medicamento, Negativo e dificuldades: medicos param de trabalhar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, conheço uma pessoa com ataxia de freidreich no estado de são paulo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, eu acho q deve liberar o medicamento e tenho a experiência de conviver com alguem q sofre essa doença, entao ele deve ter o remedio liberado prlo sus	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: f, Positivo: f, Negativo: f	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de dois filhos que são portadores da doença e tive que deixar de trabalhar para cuidar deles diariamente. O filho Caio já está na cadeira de rodas desde de 2012, esse há mais de dois anos ficou muito ruim pra dormir, acorda várias vezes a noite pedindo pra arrumar ele e pra urinar. Até comida na boca tenho que colocar. Eles tem atendimento de fisioterapia, hidroterapia, fonoaudiologia que dependem de atendimento individual.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas em situação de vulnerabilidade econômica devem receber pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde em primeiro lugar. Creio que deva ser ofertado o devido suporte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o remédio deve ser incorporado ao SUS. , Conheço pessoas que tem dificuldade para receber os remédios devido a outras doenças sérias., É importante que o governo e a sociedade ampare e cuide das pessoas nesta situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que seriam muito beneficiadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que pessoas que não possuem recursos devem ter direito ao medicamento como forma de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o mínimo de respeito com uma pessoa necessitada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um primo que morreu precocemente e se tivesse a medicação poderia ter prolongado a vida., Este primo falecido tem uma irmã com a mesma síndrome.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, iMPORTANTE, A DIVERSIDADE DE ESTUDOS E AMPLA CIÊNCIA QUE ALCANCE TODOS E TODOS AS DOENÇAS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora seja um medicamento de alto custo, essa é uma doença rara, portanto são poucas pessoas que precisam, ou seja o impacto no orçamento da saúde é baixo. E a disponibilização do medicamento vai ao encontro com o nosso texto constitucional no que se refere à dignidade humana e deveres do estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a tecnología na saúde pública deveria ser acessível ao máximo de pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário pesquisa e desenvolvimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento é crucial para as pessoas que possuem está doença. Isso deve ser um direito garantido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Manifesto total apoio à incorporação da tecnologia Omaveloxolona no Tratamento no SUS para pacientes com ataxia de Friedreich O acesso a esse tratamento é fundamental para garantir a dignidade, a melhoria da qualidade de vida e a sobrevida dos pacientes, considerando a gravidade e a progressão da 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS é de extrema importância e de urgente necessidade. Conheço pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com o tratamento particular e que necessitam de uma assistência pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Grande valia para o bem de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença precisam ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento possui um valor muito alto para ser custeado pelas famílias, deve ser responsabilidade e prioridade do governo fornecer os meios para adquiri-ló.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão de medicamentos para doenças raras no Sistema Único de Saúde é fundamental para garantir que o diagnóstico de uma doença rara não se transforme também em uma sentença de desigualdade., Muitas dessas condições exigem tratamentos específicos, contínuos e, muitas vezes, de alto custo, que estão fora da realidade financeira da maioria das famílias. O SUS tem um papel essencial em garantir que o acesso à saúde não dependa da condição econômica do paciente., Garantir essas medicações significa oferecer não apenas tratamento, mas também qualidade de vida, dignidade, esperança e a possibilidade de viver com mais autonomia. Para doenças raras, cada paciente importa e o acesso ao tratamento não deveria ser privilégio de quem pode pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas acometidas por essa doença merecem um tratamento digno e infelizmente a medicação é muito cara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que foi constatado trazer melhora a um paciente, que trás qualidade de vida e possibilidade de longevidade de vida, deve ter um custo factível ou ser incluído no programa de medicação de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam deste tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a chance de tentar o tratamento deve ser dada aos pacientes que convivem com a doença, apesar dos números dispostos nos relatórios não serem grande coisa, um ano a mais de vida faz sim diferença 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento apresenta resultados reais e representa muita melhoria na qualidade de vida dos afetados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam deste tratamento dada a raridade da doença e sua complexidade. Além disso, os elevados custos do tratamento dificultam o acesso da população a este tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário ser incorporado no SuS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pensa se for teu filho...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamente necessário e muito caro para ser adquirido pela população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora a 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada dia mais pessoas, crianças, adolescentes, adultos, precisam conviver com doenças raras, doenças degenerativas, os que tem condições financeiras podem recorrer até a tratamentos fora do país, porém a grande maioria da população, classe média baixa em diante, não tem condições de buscar tratamentos para melhora na qualidade de vida. Entendo q o SUS também deveria fornecer medicamentos para melhora na qualidade de vida destes pacientes, independente de prognósticos de tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho q deve ser inserido no SUS. Conheço uma pessoa que tem essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que devemos ter acesso a todas as medicações necessárias. Pagamos impostos demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que necessita muito e não tem condições de arcar com os custos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário disponibilizar para todas as faixas etárias. Todos têm direito de cura ou tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um tratamento caro e uma doença que progride rápido, acho que deve ser incorporada 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve imediatamente ser incorporada no SUS! O Brasil é um país que possui muitos indivíduos em situação de vulnerabilidade e/ ou dificuldades financeiras. Medicamentos, procedimentos e tratamentos para doenças raras também devem ser incorporados no SUS devido à necessidade dos indivíduos. O direito de ter acesso à esse tratamento é básico e para todos! Afinal, com base no princípios do SUS de Integralidade, o ser humano deve ser atendido como um todo e, as ações de saúde devem integrar a promoção, a prevenção, o tratamento e a reabilitação, considerando a pessoa em seu contexto biológico, social e psicológico. Então sim, as tecnologias consideradas para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos devem ser atribuídas e consideradas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento muito caro e progressão muito rápida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda forma de melhoria tecnológica tem de ser muito bem vista, ainda mais na área de saúde pública. Ainda mais agora com um amigo de infância encarando uma doença ultra-rara. As melhorias tem de ser testadas e posteriormente melhoradas para melhores condições de tratamento aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidades e melhora na vida de quem convive com o problema de saúde	2ª - Sim, Qual: Medicação para obesidade e diabetes , Positivo e facilidades: Oportunidades para todos, Negativo e dificuldades: Pouca divulgação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS porque a omaveloxolona quando tratamento da ataxia de Friedreich comprovadamente : , - Desacelera a progressão da doença , - Aumenta o tempo e qualidade de vida real do paciente , - Mantém a autonomia do paciente reduz o impacto emocional, financeiro e a necessidade de cuidadores em tempo integral, reduzindo assim os Impactos sociais e familiares., , Quando o SUS não oferece esse tratamento, somente pessoas que têm condições financeiras ou consegue recorrer à Justiça conseguém ter acesso a ele. , Incorporar esse tratamento ao garantiria os princípios de universalidade e equidade no direito à saude, dando mais acesso a uma população que historicamente tem sido pouco atendida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças muito raras deveriam ter apoio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vida não pode depender de ter dinheiro para medicação. A saúde e a medicação, seja de condição rara, ou não, tem que ser acessível a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTOS OMAVELOXOLONA NO SUS E DE EXTREMA URG?NCIA, VISTO QUE A DOENÇA É DEGENERATIVA E PROGRESSIVA E, O RETARDO DA PERDA DAS FUNÇÕES MOTORAS E VITAL PARA O PACIENTE. O FATO DO PACIENTE COM ATAXIA DE FRIEDREICH NÃO TER ACESSO AO MEDICAMENTO É O MESMO QUE PERDER SUA AUTONOMIA, SUA DIGNIDADE, E O PRÓPRIO DIREITO DE VIVER,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A entrada da omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich pode representar um avanço importante para a inclusão social. Ao ajudar a preservar a capacidade funcional dos pacientes, o tratamento pode facilitar a realização de atividades do dia a dia e aumentar a autonomia. Com isso, a pessoa pode ter mais condições de estudar, trabalhar, conviver com outras pessoas e participar da comunidade. Dessa forma, oferecer o medicamento pelo SUS não significa apenas tratar uma doença, mas também reduzir barreiras e ampliar as oportunidades de participação social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante, pois conheço um adolescente passando por isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas com condições precárias que tem o direito de receber o tratamento, na esperança de uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo de infância que necessita muito de um tratamento pelo SUS referente a essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais pessoas tem o direito a ter acesso ao medicamento e tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário a disponibilização do medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento de doenças raras deve ser incorporado ao SUS, pois representa uma despesa inconcebível 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:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A demora das tecnologias, pois ja existe medicamento que não deixem minha doença evoluir, tenho A Ataxia de Friedreich e a tecnologia seria o Skyclarys	2ª - Sim, Qual: Vatiquinona, Positivo e facilidades: A doença esta piorando mais lentamente que o normal, Negativo e dificuldades: A doença não melhorou e esta piorando lentamente	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação poderá melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich pode dar esperança ao tratamento e acesso principalmente para aquelas pessoas que não tem condições de seguir o tratamento adequado. Além disso, é uma forma de o Brasil poder se tornar referência e ampliar espaços para mais estudos e discussões sobre a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa só vai viver com aquele medicamento que precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, imprescindível para dignidade human	2ª - Sim, Qual: medicamento para AME, Positivo e facilidades: todos, 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um comlega e pude acompanhar de perto sua convivência com a Ataxia de Friedreich. Ele foi diagnosticado em 2020, depois de os primeiros sintomas começarem a aparecer em 2019. Desde então, acompanho as mudanças que a doença trouxe para sua rotina e para sua forma de viver., , Ao longo do tempo, percebi maior dificuldade para caminhar, quedas, necessidade de apoio, dificuldade para subir escadas, realizar determinadas atividades etc. São mudanças que, para quem está de fora, podem parecer pequenas, mas que representam uma perda progressiva de autonomia e exigem cada vez mais adaptação., , Para mim, acompanhar uma doença progressiva é perceber que não se trata apenas de um diagnóstico, mas de algo que vai modificando, aos poucos, possibilidades que antes pareciam naturais. É difícil assistir a alguém próximo precisar adaptar sua rotina, seus deslocamentos, seu trabalho e seus planos por causa de limitações que não escolheu ter., , Por isso, considero muito importante que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso, pelo SUS, a novas possibilidades de tratamento, especialmente a uma terapia que está sendo avaliada pela Conitec. Ter uma opção capaz de contribuir para o enfrentamento da progressão da doença pode representar uma oportunidade concreta de preservar, pelo maior tempo possível, autonomia, mobilidade e qualidade de vida., , Decidi participar desta consulta pública porque acredito que a experiência de quem convive diretamente com a doença, assim como a de seus colegas, familiares e pessoas próximas, também precisa ser considerada. Por trás dos dados e dos estudos existem pessoas, suas rotinas, seus projetos e o esforço diário para continuar vivendo com autonomia. Ser ouvido nesse processo é uma forma de contribuir para que essa realidade também faça parte da decisão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento de alto custo que pode beneficiar a qualidade de vida de quem tem uma doença rara deve 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar no tratamento de quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante principalmente para doenças mais graves para se obter um tratamento mais rapido e eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja importante para que os pacientes possam ter uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O orçamento do SUS é bom, mas o mau uso dele é que o faz deficitário. Ele deve incluir essas situações exepcionais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Tenho um amigo, Eduardo, que convive com essa doença ultrarrara, e sei o quanto o acesso a um tratamento pode representar esperança e qualidade de vida para ele e sua família. Por isso, peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS, garantindo que pessoas como Eduardo tenham acesso ao tratamento de que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu filho Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor pois esse novo tratamento pode gerar qualidade de vida para muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para as pessoas que vivem com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos de alto custo costumam ser a única esperança para portadores de doenças raras e degenerativas. Apesar do alto custo, a frequência é baixa, como pagadora de impostos gostaria de saber que parte do que se arrecada com nossos impostos, está sendo utilizado para este fim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu filho Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham acesso ao tratamento.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivendo com uma pessoa com essa condição percebo que é importante o tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma tecnologia mto útil que pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser implementada no SUS para pessoas que não tem condições. Eles também são humanos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar pessoas, então sim, por favor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenca rara e medicamente caro, poucos casos, as pessoas com essa condição tem familia e precisam a chance de viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes que já estão usando atualmente o medicamento demonstraram melhora da ataxia e do tremor, conseguindo caminhar melhor, tendo grande melhora na coordenação motora dos membros superiores, principalmente coordenação motora fina.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Os pacientes que já estão usando atualmente o medicamento demonstraram melhora da ataxia e do tremor, conseguindo caminhar melhor, tendo grande melhora na coordenação motora dos membros superiores, principalmente coordenação motora fina., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Os pacientes que já estão usando atualmente o medicamento demonstraram melhora da ataxia e do tremor, conseguindo caminhar melhor, tendo grande melhora na coordenação motora dos membros superiores, principalmente coordenação motora fina.	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o remedio deve ser incorporado no sus, devido a importancia e necessidade das pessoas que prescisam do medicamento para se curar e tratar da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessario ser mais acessível para as pessoas portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para as pessoas terem uma chance de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser incorporada no SUS. Acompanho de perto um amigo que tem essa condição, e é desesperador sentir as dificuldades que ele vem progressivamente adquirindo em realizar atividades de uma forma geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para as pessoas que têm essa condição e necessitam do medicamento para ter melhor qualidade de vida e uma esperança de melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar qualidade de vida e esperança para quem tem a doença e toda a família envolvida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tem um impacto muito grande na vida das pessoas com essas condições específicas, temos que lutar para além de aspectos individuais, entendendo que existe uma porcentagem de pessoas sofrendo com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do uso do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a incorporação rápida de medicamentos de alto custo no rol do Sus para tratamentos de doenças raras, para muitas pessoas é a única chance de ter uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q é muito importante,por poder 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:
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "1. Direito Constitucional à Saúde, ?A Constituição Federal do Brasil (Artigo 196) estabelece que ""a saúde é direito de todos e dever do Estado"". Isso garante que o tratamento de qualquer enfermidade — seja comum ou uma doença rara — deve ser assegurado pelo poder público, garantindo a universalidade e a igualdade no acesso aos cuidados de saúde.Direito constitucional: Garantia universal de acesso à saúde no Brasil., ?Alto custo: Medicamentos específicos e tratamentos contínuos têm custos inacessíveis para a maioria das famílias., ?Acompanhamento multidisciplinar: Exige fisioterapia, fonoaudiologia, cardiologia e outras especialidades de forma integrada e permanente., ?Qualidade de vida: O suporte contínuo preserva a mobilidade, a autonomia e a dignidade 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Senhor Ministro,, , Cumprimentando-o cordialmente, nos dirigimos a Vossa Excelência em resposta à Consulta Pública SCTIE/MS nº 101/2026, publicada no Diário Oficial da União de 29 de setembro de 2026, que submete à sociedade a proposta de incorporação da omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a fim de manifestar apoio à referida incorporação e requerer a sua efetivação., Recebemos em nossos gabinetes o pedido de Dante Canuto, cujo pai convive com a ataxia de Friedreich, doença genética rara e progressiva que afeta o sistema nervoso e provoca perda de equilíbrio e de coordenação dos movimentos, além de dificuldades para andar e falar. A enfermidade pode, ainda, acarretar complicações graves e comprometer a expectativa de vida, pois seus efeitos também atingem o coração, prejudicando as células nervosas, comprometendo os batimentos cardíacos e a capacidade de bombear sangue. Até o momento, não existe cura., Desde a infância, Dante acompanha os efeitos da doença no pai e participa de seus cuidados. Presenciou a perda da capacidade de andar, as dificuldades crescentes para coordenar as mãos e os braços e o esforço cada vez maior para falar. São perdas que alcançam as tarefas mais simples do cotidiano e afetam profundamente a vida do paciente e de toda a sua família., Até recentemente não havia terapia disponível para a ataxia de Friedreich, o que configurava importante necessidade médica não atendida. Hoje, contudo, existe uma possibilidade concreta de tratamento. , A omaveloxolona, comercializada sob o nome Skyclarys, teve seu registro concedido pela Anvisa, com publicação no Diário Oficial da União em 11 de abril de 2025, para o tratamento da ataxia de Friedreich em adultos e adolescentes a partir de 16 anos, tornando-se o primeiro medicamento aprovado no País para essa finalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que seja disponibilizado no SUS, para que as pessoas que não possuem condições financeiras de arcar com os gastos dos medicamentos possam fazer o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As ataxias são doenças neurodegenerativas terríveis, permitir o único tratamento capaz de dar sobrevida de qualidade é o mínimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que seja o mais breve possível para que ainda possamos ajudar essas pessoas acometidas com essa doença que vai matando eles em vida ainda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que causa uma enorme debilidade no paciente, que piora sua qualidade de vida e das pessoas ao seu redor, por isso esses pacientes merecem uma chance de melhorar a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois pacientes com ataxia de Friedreich precisam de acesso a tratamentos que possam retardar a progressão da doença e preservar sua qualidade de vida. O alto custo do medicamento não deve impedir o acesso de quem precisa. Sua disponibilização pelo SUS pode representar mais esperança, autonomia e igualdade no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho válido para salvar vidas. Muitas vezes, a pessoa não tem outra alternativa para se manter vivo, é a única esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação sendo incorporada no SUS vai ajudar muitas famílias que sofrem com essa Ataxia tão severa .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que todos que precisam dessa medicação tenha acesso a mesma e assim ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que tem esta doença e vejo as dificuldades e a desesperança dos que sofrem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas famílias precisam muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento extremamente importante e necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa sim ser incorporada para as pessoas que não tem como pagar, mas precisam da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um colega com essa condição de saúde e que não teve o tratamento liberado na minha cidade. Gostaria de ajudá-lo porque ele é muito merecedor e luta todos os dias para ter uma vida a melhor possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que esse medicamento seja disponibilizado através do SUS, para que a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença ou com pessoas que tem a doença melhore e que vivam com mais 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que essa medicação mudará a vida de muitas pessoas que convivem com essa doença se implementada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que os que necesstam tenham acesso à medicação e, com isso, uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é necessária para que o paciente possa ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os estudos são muito convincentes para frear a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser uma medicação com capacidade de prover extrema melhora na qualidade de vida dos pacientes portadores da doença, cujo custo é alto o suficiente para não ser possivel o tratamento de maneira particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é imprescindível aos pacientes nessa condição, não havendo possibilidade, principalmente financeiramente, para que eles possam fazer o tratamento individualizado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito útil para a população e no trabalho da reabilitação.	2ª - Sim, Qual: Produtos,ordenes e proteses, Positivo e facilidades: Ajuda a toda população , Negativo e dificuldades: Produtos	3ª - Sim, Qual: Orteses e proteses, Positivo: Produtos , Negativo: Não teve	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante incorporar essa medicação 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou parente de uma pessoa com Ataxia de Friedreich e convivo com ela há mais de 10 anos. Os primeiros sintomas apareceram em 2019 e o diagnóstico veio em 2020. Desde então acompanho a progressão da doença e as mudanças na rotina, principalmente o aumento da necessidade de ajuda para realizar atividades que antes fazia sozinho. Acompanhar uma doença progressiva em alguém próximo é difícil, porque cada perda de autonomia tende a ser permanente. Hoje praticamente não existe tratamento específico para essa condição no SUS, por isso considero importante a incorporação de uma opção que possa desacelerar a progressão. Para quem convive com a ataxia, isso significa preservar mobilidade, independência e qualidade de vida por mais tempo. Decidi participar porque acredito que pacientes e familiares precisam ser ouvidos nessa decisão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para aqueles que vivem com essa condição há anos, sem formas de tratamento, a Omaveloxolona vem como esperança de uma medicação que ajuda com os problemas causados por essa Ataxia e melhora a vida de quem sofre com esses.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Canabidiol, Positivo: Leve melhora da fala e do sono , Negativo: Sem aspectos negativos observados	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A possibilidade de melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas é importante, ainda mais se tratando de uma doença com medicação que funciona.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho parente com essa condição de ataxia que necessita que o tratamento seja disponibilizado 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam ter acesso a isso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Qualquer benefício aplicado a saúde e de forma ""gratuita"" é extremamente válido."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento por uma questão social deve ser fornecido pelo SUS a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra mim, incluir esse remédio no SUS é uma questão de dar uma chance de futuro para quem tem Ataxia de Friedreich., , Essa é uma doença muito dura que vai tirando a força e os movimentos da pessoa aos poucos, quase sempre ainda na infância ou na juventude. Até hoje, não existe nada no SUS que consiga segurar esse avanço — tudo o que dá pra fazer é tentar amenizar as consequências., , A Omaveloxolona é o primeiro remédio no mundo todo que realmente consegue desacelerar a doença. Na prática, isso significa dar para um jovem a chance de:, , Ficar mais tempo sem precisar de cadeira de rodas, , , Continuar estudando, trabalhando e tomando banho sozinho, , , Manter a sua independência e dignidade por muito mais tempo., , Não é só sobre um remédio caro, é sobre não deixar pessoas jovens perderem a capacidade de viver a própria vida por falta de tratamento. Se o SUS existe para cuidar de todos de forma justa, ele precisa dar esse apoio para quem tem uma doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, omaveloxolona é um medicamento muito caro, de difícil aquisição e pouco acessível para a maior parte da população. A disponibilização da medicação no SUS seria importante para democratizar o acesso à medicação, trazendo mais desfechos favoráveis para todas as pessoas acometidas com a doença e não só aqueles que tem condições financeiras privilegiadas e que, por isso, são capazes de pagar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona ajudará o paciente a ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é considerado de alto custo e de difícil acesso. Com a disponibilização desse tratamento pelo SUS, os indivíduos acometidos com essa efermidade podem ter pelo menos direito a uma vida digna, além de fazer com que o Estado cumpra um direito fundamental assegurado pela Constituição de 1988, ao garantir o direito à saúde de qualidade e uma vida digna, buscando, dessa forma, a equidade entre os cidadãos brasileiros. Saúde, na minha opinião, não se nega, nem pode ter o acesso restrito por uma condição socioeconômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante termos o acesso de remédios para o tratamento de doenças que cada vez mais vão sendo descobertas. , com o avanço das pesquisas e tecnologias, precisamos facilitar o acesso à quem cuida dessas pessoas com doenças! lembrando sempre de que a saúde pública é um direito de cada cidadão, e que medidas para a distribuição desse tratamento pelo SUS é de extrema necessidade e importância.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar maior amplitude de uso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que as pessoas que necessitam de tratamento sejam medicadas e recebam esse apoio do Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento modificador de doença sendo justo que todo paciente tenha acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na convivência com uma pessoa com Ataxia de Friedreich, percebi que a progressão da doença pode exigir adaptações na rotina e trazer dificuldades para atividades que antes eram mais simples. Isso reforça a importância de olhar para a condição com seriedade e buscar alternativas de cuidado. Contribuo para esta consulta pública por acreditar que a experiência das pessoas afetadas e de quem as acompanha deve ser considerada pela CONITEC.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que for para ajudar sem charlatanismo e propaganda política é importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o SUS tem como princípio garantir acesso universal e igualitário à saúde. Então, se um medicamento é comprovadamente eficaz e necessário para tratar uma doença, acho importante que ele esteja disponível para que o acesso ao tratamento não dependa apenas da condição financeira da pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas têm direito aos medicamentos para o combate das doenças que são acometidos e deve ser incorporadas ao SUS para que mais pessoas com a 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:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é a minha única saída para não perder o resto de autonomia que ainda tenho. Eu quero continuar: caminhando com minhas próprias pernas, escrever à mão, me alimentar sozinha, não quero desenvolver cardiopatias nem diabetes. Pensar que minha condição pode se manter como está e que a piora pode ser muito mais lenta me enche de esperança. Como trata-se de um medicamento de alto custo, a incorporação ao SUS garante o acesso por todos os diagnosticados. Saúde é direito de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um procedimento que deveria ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante todos as doenças terem seus respectivos remédios e tratamentos pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, CONHEÇO UMA CRIANÇA COM ATAXIA FRIEDREICH E TEM NECESSIDADES ESPECIAIS. DIFICULDADE DE EQUILÍBRIO, CANSAÇO EXTREMO QUE FICA EVIDENTE A CADA DIA QUE PASSA E DÓI IMAGINAR O QUANTO ESSA DOENÇA PODE ATRAPALHAR O SEU DESENVOLVIMENTO COMO UMA CRIANÇA DE SUA IDADE PODERIA TER. ELE SENTE CANSAÇO AO ESCREVER, POIS SUA COORDENAÇÃO DÓI. DENTRO DE TRÊS MESES QUE O CONHECEMOS, JÁ PERCEBI A DIFERENÇA NA PROGRESSÃO DA DOENÇA. ATÉ NA PARTE DE ALIMENTAÇÃO, FICO COM RECEIO DE DAR-LHE ALGO PARA COMER, QUANDO ESTÁ NA MINHA CASA. ELE TEM MUITAS DIFICULDADES PARA CORRER, ANDAR POR ISSO, TORNA-SE PRIOMORDIAL O USO DE OMAVELOXOLONA COM ACESSO 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da Omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich, conheço algumas pessoas que convivem com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Peço que o medicamento passe a ser disponibilizado ao SUS para que essas famílias tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem três principais: universalidade, equidade e integridade. A falta desse medicamento tira esses três DIREITOS de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é importante para assegurar qualidade de vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa ataxia bem como todas as outras é uma doença rara muito delicada, que precisa de cuidados especiais e geralmente sao muito caros, logo o SUS deveria providenciar esse cuidado para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Antes não tinha esperança, hoje se abriu uma porta, porém de pouco acesso as pessoas de baixa renda e portadora da doença, se a igualdade é para todos, devemos incluir sim, 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Participo desta Consulta Pública manifestando parecer FAVORÁVEL à incorporação do tratamento pelo SUS. A disponibilização dessa tecnologia para pacientes com essa doença é essencial para melhorar a qualidade de vida, reduzir complicações graves e garantir qualidade no acesso à saúde pública. Além do benefício direto aos pacientes e suas famílias, a medida reduz custos com internações e evita a judicialização, fortalecendo a assistência integral no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque estou perdendo a capacidade de andar e ficar em pé, já tenho muita dificuldade e provavelmente vou ter que parar de trabalhar, me aposentar por não conseguir mais. Além disso, tenho outros problemas de saúde advindos da ataxia, que estão ficando cada vez piores.... com o medicamento, há grande chance de melhora do quadro e um ganho de autonomia muito grande., Também, pela inexistência de qualquer outro medicamento para a doença ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Uso do omaveloxone em pacientes com Ataxia de Friederish melhorou a função neurológica em comparação com o placebo (ANN Neurolo 2021
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma forma de salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para as famílias que lidam com algo novo, ja é extremamente difícil, além dos cuidados e sem saber o que ocorrerá com quem adoeceu ainda ter a preocupação de conseguir acesso ao medicamento que pode dar uma melhor qualidade de vida não é nada fácil. Isso é crucial para que esses familiares e o doente tenham um pouco de paz e esperança. Eu acredito no SUS!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que vai trazer alívio para quem sofre desse mal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa doença e não está sendo fácil para ela e para a 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:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vivo em uma Cidade onde por volta de 100 pessoas tem o diagnóstico e lutam diariamente para sobreviver e que necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho super relevante essa incorporação, com o avanço da tecnologia é possível encontrar a cura/tratamento para muitas doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que for para melhoria do SUS e em prol da população que se utiliza dele deve ser implementado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivência com uma jovem portadora desta doença, e vendo suas dificuldades e falta de apoio governamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que é portadora de uma doença rara chamada ataxia de freidreich, e acho muito importante que essa pessoa tenha acesso a esse tratamento. A tecnologia pode ser fundamental em tratamentos/curas de doenças que ate um tempo atrás nao tinha soluções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Saúde é o bem maior do ser humano e a nossa Constituição nos garante o acesso a ela. Porque com Doenças raras isso seria diferente? A pessoa ja enfrenta uma doença limitante e muitas vezes sem perspectiva e ainda por cima esbarra na falta de acesso ao medicamento que poderia ajudá-la nessa possibilidade de Vida? Acho muito injusto e desumano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que é portadora de uma doença rara chamada ataxia de freidreich, e acho muito importante que essa pessoa tenha acesso a esse tratamento. A tecnologia pode ser fundamental em tratamentos/curas de doenças que ate um tempo atrás nao tinha soluções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACHO QUE DEVE SER IMPLEMENTADO NO SUS POIS TRARÁ ESPERANÇA A DIVERSAS PESSOAS QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que é portadora de uma doença rara chamada ataxia de freidreich, e acho muito importante que essa pessoa tenha acesso a esse tratamento. A tecnologia pode ser fundamental em tratamentos/curas de doenças que ate um tempo atrás nao tinha soluções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viabilizar a melhora de qualidade de vida e saúde de pessoas acometidas com a doença. Foi observado melhora no conhecido que usa o medicamento e precisa do mesmo para seguir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu amigo Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham acesso ao tratamento.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos tem direito 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:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que ajudar, compartilhando informações com pessoas que precisam dessa tecnologia ou tratamento. Uma doença não é fácil para ninguém, por isso é importante ajudar e divulgar informações que possam contribuir para melhorar a vida de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão deve ter direito a qualquer tipo de tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Convivo com a doença a mais de 5 anos é muito difícil dependendo de ajuda pra tudo não consigo acompanhar meu filho que está crescendo... não consigo mais trabalhar por causa da dificuldade de andar e a falta de equilíbrio...as tarefas simples do dia a dia faço com muita dificuldade e as vezes não consigo fazer como tomar banho..me vestir...ir ao banheiro muitas e muitas vezes não dá tempo de chegar ao banheiro tenho 43 anos e minha vida virou de cabeça pra baixo depois do diagnóstico um simples caminhar na calçada ficou difícil... quando soube do medicamento senti que poderia ter uma luz na minha vida meu filho me disse."" Mãe você vai poder brincar comigo?"" Isso me emocionou muito afinal nunca pude sentar no chão e brincar com ele como todas as mães fazem.Quero ter uma vida mais fácil não tão difícil como vivo agora a tristeza e o desânimo sempre estão do meu lado pois ver as pessoas caminhando com normalidade que é o normal e a gente se arrastando não é fácil , E o medicamento promete uma vida mais fácil sem muita restrição uma vida melhor no dia a dia da gente. Quero muito poder andar e brincar com meu filho sem obstáculos e sem dificuldade."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma portadora de Ataxia de Friedreich e, como mãe, acompanho de perto todas as limitações e dificuldades que essa doença traz para a vida dela. Coisas simples do dia a dia, como caminhar, manter o equilíbrio, realizar tarefas sozinha e ter autonomia, podem se tornar grandes desafios., Por isso, a incorporação do Skyclarys no SUS é tão importante. Precisamos ter acesso a esse tratamento sem depender de condições financeiras, porque não é justo que o direito de tratar uma doença rara seja limitado pelo dinheiro., O que esperamos desse medicamento é a oportunidade de cuidar, de preservar o que ela ainda consegue fazer, retardar a evolução da doença e, principalmente, dar mais qualidade de vida, autonomia e esperança para o futuro., Para nós, o Skyclarys não é apenas um medicamento. É uma chance de lutar para que nossas filhas tenham uma vida com mais possibilidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental a gratuidade do tratamento	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Treinamento de Força , Positivo: Melhora na manutenção da força e controle motor, Negativo: Fadiga	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço um amigo meu que tem essa deficiência e acho que o sus tem que pagar os medicamentos por conta que eles precisam muito mesmo sendo muito caro o sus pode pagar e eles precisam valorizar mais os tratamentos dos deficientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que possibilite a ajudar as pessoas que necessitem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta ataxia é uma doença muito debilitante e progressiva. Olhar pessoas que você ama continuarem piorando e ficando cada mais limitadas em sua autonomia é um sofrimento enorme, mas nem chega perto do que sofre quem é portador 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:
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É pertinente e urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma familiar com essa condição que começou os sintomas em 2019 e foi diagnosticada em 2020., De lá pra cá, com a evolução da doença, o comprometimento da mobilidade, é muito grande! Ocorrem várias quedas e cada dia mais tem necessidade de auxílio para andar ou realizar determinadas atividades do dia a dia., Atualmente, não trabalha mais, não dirige e não pode se deslocar sozinha para lugar nenhum., , É extremamente relevante que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso, pelo SUS, a uma opção de tratamento que está sendo avaliada pela Conitec. Por isso, resolvi contribuir para a consulta pública. É muito importante que pessoas afetadas pela doença e suas redes de apoio sejam ouvidas nesse processo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os brasileiros têm direito a acesso a medicamentos que melhorem ou prolonguem suas vidas. Doenças raras geralmente nao sao atendidas devido ao número de pessoas acometidas porém nenhum ser vivente deveria depender de condições financeiras para ter acesso a medicamentos especiais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que se pode fazer para diminuir o sofrimento de alguém que sofre com uma condição de saúde, deve ser feito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanhar alguém com Ataxia de Friedreich me faz refletir sobre como as mudanças na mobilidade e na autonomia podem criar dificuldades para trabalhar, estudar e manter a rotina. Cada pessoa vive a doença de uma maneira, mas é importante reconhecer os impactos que ela pode provocar. Apoio a avaliação de novas possibilidades de tratamento e considero fundamental que a consulta pública ouça quem conhece essa realidade de perto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o valor elevado da medicação, a sua inclusão ao SUS, deve ser feita da forma mais imediata possível, pois muitas pessoas que já fazem o uso do medicamento relataram uma melhora gigante na sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação em questão representa uma possibilidade terapêutica importante para os pacientes com ataxia de Friedreich, uma doença progressiva que gera impactos importantes na vida da pessoa afetada pela doença e de seus cuidadores, além de produzir efeitos sociais e econômicos. Considerando as evidências científicas disponíveis, os possíveis benefícios clínicos, a segurança e os impactos na qualidade de vida, entendo que a incorporação dessa tecnologia no SUS poderia contribuir para ampliar a equidade no acesso ao tratamento, sem que seu uso dependa da condição financeira do paciente ou da capacidade de recorrer individualmente à Justiça para obtê-la, possibilitando resultados importantes na vida e saúde dos pacientes e de seus cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é necessária ao tratamento da Ataxia, sendo a única conhecida para este fim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento consegue segurar a evolução do curso da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com paciente com ataxia Friedrich ,cada dia vejo progressão da doença e suas limitações ,aonde tenho visto em outros países pessoas com a medicação tendo uma melhora sensacional ,muito difícil saber que existe uma remédio no qual não temos pelo SUS ,precisamos do Omaveloxolona no SUS .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pode ajudar quem precisa delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou tia de um adolescente de 14 anos, diagnosticado aos 8 anos com Ataxia de Friedreich. Os primeiros sintomas surgiram aos 7 anos, com cardiopatia, seguidos por escoliose, deformidade nos pés e comprometimento progressivo da fala, caracterizando uma manifestação agressiva da doença., , Meu sobrinho deu praticamente toda a infância e agora está perdendo também a adolescência. Mesmo quando ainda caminhava, já não conseguia brincar como as outras crianças e viu os amiguinhos se afastarem. Hoje, utiliza cadeira de rodas, consegue dar apenas alguns passos com apoio ou andador, é praticamente dependdepente da mãe interagepenas com pessoas nos jogos virtuais e frequentemente sofre bullying por causa da voz dele ou quando ele fala que tem deficiência, faz uso de antidepressivo e precisa de uma complexa estrutura familiar e de acessibilidade até mesmo para momentos simples e raros de lazer., , , Tenho acompanhamos o desenvolvimento do omaveloxolone e os relatos de pacientes que tiveram acesso ao tratamento nos outros países, para nós esse medicamento representa uma possibilidade concreta de retardar a progressão dessa doença que vem retirando, pouco a pouco, a mobilidade, a independência, a convivência social e a qualidade de vida do meu sobrin, , Compreendo que o SUS precise avaliar o impacto financeiro de uma nova tecnologia. Entretanto, peço que essa análise considere também o impacto humano, familiar e social da progressão da Ataxia de Friedreich e da crescente dependência desses pacientes.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conhecer de perto a realidade de uma pessoa com Ataxia de Friedreich me ajudou a compreender como a progressão da doença pode interferir na mobilidade, na independência e na qualidade de vida. Essas mudanças não afetam apenas quem recebe o diagnóstico, mas também sua rede de convivência. Considero importante que novas possibilidades de tratamento sejam avaliadas e que as pessoas afetadas tenham voz nas decisões sobre o acesso 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir uma qualidade de vida aos portadores de uma doença rara, cujo remedio é inacessível para muitas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

08/10/2026

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a Ataxia de Friedreich há mais de uma década e, ao longo desse período, enfrento dificuldades progressivas de locomoção que impactam diretamente minha qualidade de vida e minha independência. Atualmente, necessito do auxílio de um andador para me locomover e, em algumas situações, de uma cadeira de rodas. Além disso, sofro quedas frequentes, o que compromete minha segurança e limita minhas atividades cotidianas., , Diante dessa realidade, manifesto meu apoio à disponibilização da omaveloxolona pelo Sistema Único de Saúde (SUS), considerando sua importância como opção terapêutica para pessoas que convivem com essa doença rara e progressiva., , O acesso ao tratamento representa uma possibilidade de preservar capacidades funcionais, contribuir para a manutenção da autonomia e proporcionar melhores condições de vida aos pacientes. Para quem enfrenta diariamente as limitações impostas pela Ataxia de Friedreich, ter acesso a uma alternativa terapêutica adequada significa também ter esperança de maior independência e de melhores perspectivas para o futuro., , Solicito, portanto, que a incorporação da omaveloxolona ao SUS seja avaliada com atenção às evidências científicas disponíveis, à segurança e à eficácia do medicamento, bem como às necessidades das pessoas afetadas pela doença. É fundamental que pacientes com doenças raras tenham acesso a tratamentos que possam contribuir para o enfrentamento de suas limitações, independentemente de sua condição socioeconômica., , Acredito que ampliar o acesso a tratamentos adequados é um passo importante para promover a equidade na saúde, a dignidade humana e a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Ataxia de Friedreich., , Peço que esta consulta pública considere não apenas os aspectos técnicos e econômicos, mas também o impacto real da doença na vida dos pacientes e a importância de oferecer oportunidades de tratamento e mais autonomia a quem convive com essa 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:
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã tem essa doença e não consegue trabalhar não consegue fazer nada sozinha precisa muito dessa medicação e ela e nova. Imploro que leiam e façam essa medição ser encaixada pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que essas pessoas nessas condições de Ataxia Friedriech tenham assistência e a medicação, pois é extremamente importante para que sua vida continue de forma única!!É necessário e vital ser incorporado ao sus!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que tenha base científica , com resultados positivos e com boa conduta deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda a tentava de conter a doença deve ser disponibilizada ao paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser colocado no SUS mais rápido possível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é um direito de todos quando se trata de saúde e de medicamentos que custa milhões	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda sociedade é responsável pelo cuidado das pessoas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho certeza que esse medicamento será de muita ajuda as pessoas portadoras da ataxia, minha cunhada é portadora da doença e vejo as dificuldades que ela tem e a falta que faz a medicação na vida dela, com certeza vai facilitar e muito em todas as questões, dando mais esperança em um futuro maior ao lado dos seus familiares e na condição física dela!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos pessoas precisando do uso deste medicamento e não tem acesso, sendo oferecido pelo SUS vai proporcionar este acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade tem que tem essa doença este problema favor liberar medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que qualquer melhoria que dê resultado eficiente vale o investimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante pela gravidade da doença e o preço do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o desenvolvimento do país , possuir tecnologias como essa .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras devem ser considerados como prioridade nas redes públicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importante que as pessoas tenha amplo acesso a terapias e tecnologias voltadas para doença e para isto é necessário ser introduzida 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação de tecnologias para o cuidado das pessoas com ataxia de Friedreich, desde que apresentem evidências de segurança e benefícios clínicos relevantes. Considero fundamental que possam contribuir para preservar a autonomia e melhorar a qualidade de vida dos pacientes., , Defendo que a decisão considere a qualidade das evidências, as necessidades dos pacientes e o acesso equitativo pelo SUS, com acompanhamento dos resultados e da segurança após a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Sim. Sugiro que a avaliação das evidências clínicas sobre a ataxia de Friedreich considere a progressão da doença e seus impactos na mobilidade, na comunicação, na autonomia e na qualidade de vida dos pacientes., , É importante avaliar resultados que representem benefícios concretos no cotidiano, como preservar a capacidade de realizar atividades diárias e reduzir a dependência de cuidadores. Também considero relevante ampliar as pesquisas sobre diferentes idades e estágios da doença, além de avaliar o papel do diagnóstico precoce, da reabilitação e do acompanhamento multidisciplinar.	5ª - Minha contribuição é de caráter metodológico. Para avaliar tecnologias destinadas à ataxia de Friedreich, considero necessário comparar seus custos e benefícios com o cuidado atualmente disponível no SUS, seguindo as Diretrizes de Avaliação Econômica do Ministério da Saúde., , A análise deve considerar os custos do tratamento, do monitoramento e dos eventos adversos, além dos resultados sobre a qualidade de vida. Deve também apresentar análises de sensibilidade para demonstrar como as incertezas sobre preço, eficácia e duração do benefício influenciam os resultados., , O impacto orçamentário deve ser avaliado separadamente, considerando a população elegível e a adoção esperada da tecnologia. Eventuais reduções de internações ou da necessidade de cuidados devem ser demonstradas por dados, e não presumidas., , Sem acesso ao estudo econômico da tecnologia em avaliação, não apresento uma conclusão sobre sua custo-efetividade., , Referências:, , 1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes metodológicas: diretriz de avaliação econômica em saúde. 3ª edição. Brasília, 2026., 2. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes metodológicas: análise de impacto orçamentário — manual para o Sistema de

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					Saúde do Brasil.
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que as pessoas com doenças tenham acesso aos medicamentos necessários, principalmente quando são caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para auxiliar no treatmento e trazer melhoria na qualidade de vida das pessoas com Ataxia de Friendreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor. A incorporação vai possibilitar uma melhoria na vida dos que possuem a doença e facilitar o tratamento. É de extrema importância a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo elevado do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença grave que precisa de tratamento via suas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, com opções terapêuticas limitadas. A omaveloxolona demonstrou benefício na função neurológica em estudo clínico, representando um avanço no tratamento. Sua incorporação ao SUS ampliaria o acesso equitativo a uma terapia específica, com potencial de preservar a funcionalidade e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria muito que o medicamento fosse disponibilizado pelo SUS, pois tenho um familiar com a doença e vejo o quanto dificulta a vida dela, a disfunção motora, a fala. Dificulta as atividades do dia a dia dela, já não consegue caminhar sem ajuda. Uma pessoa com tanta disposição e vontade de viver e estar com todas essas limitações. Hoje ela tem 43 anos e não tem condições de comprar o medicamento., É uma corrida contra o tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas q necessitam do medicamento fornecido pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com jovem que tem a doença e vejo a necessidade que tem. Perdendo as forças e precisando constantes cuidados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa há alguns anos e acompanho sua trajetória desde antes ou desde o diagnóstico de Ataxia de Friedreich, em 2020. Ao longo do tempo, percebi mudanças em sua mobilidade e nas dificuldades para realizar algumas atividades. Acompanhar essa evolução me fez compreender como uma doença progressiva pode afetar diferentes aspectos da vida e reforçou minha esperança de que novas possibilidades de tratamento estejam disponíveis 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação extremamente importante e necessária para quem tem a síndrome que ela é necessária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para dar uma melhor condicao de vida às pessoas com essa doenca . O custo da medicacao fica inviavel para o trabalhador de classe baixa ou alta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que possui ataxia e esta sofrendo demais com isso, muitos desafios diários e uma vida pausada por falta do tratamento necessário, por isso é importante receber o medicamento pois segundo a constituição federal brasileira todos tem direito a saúde e qualidade de vida., quem passa por isso sofre muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o remédio ajudaria a pessoa a manter sua autonomia e independência. Hoje eles não andam mais, não conseguem trabalhar, precisam de ajuda. E os estudos mostram um alto índice para retardar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem condições financeiras para comprar o tratamento e precisam urgente para ter uma melhor condição de vida podendo trabalhar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante disponibilizar a medicação para as pessoas que tem essa doença, pois agrava muito a saúde delas., E com o medicamento pelo SUS muito mais pessoas poderão ter 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, No caso não é uma opinião, mas sim acompanho uma amiga muito próxima que há 12 anos (desde 2014), foi diagnosticada por ATAXIA DE FRIEDREICH e, desde então, vem lutando pela sua vida. Atualmente esta com toda a sua coordenação motora comprometida, não conseguindo caminhar, necessitando de auxilio de terceiros em suas atividades cotidianas. Só quem realmente vivencia consegue ter a real visão da inquestionável importância de possibilitar/assegurar o tratamento digno para pessoas acometidas por tal doença. , Com certeza ABSOLUTA deve ser incorporado ao SUS e, assim, auxiliar na busca de propiciar um vida digna, como melhores condições de saúde para pessoas acometidas por ATAXIA DE FRIEDREICH. É dever do Estado assegurar o direito a vida e a saúde à todos os cidadãos.	2ª - Sim, Qual: Acompanhei estudos e pessoas que se submeteram a tratamentos no exterior e obtiveram grande evolução em seu estado de saúde. , Positivo e facilidades: pude presenciar a gritante evolução e significativo restabelecimento de pacientes acometidos por ATAXIA DE FRIEDREICH. Não pode ser ignorado/negligenciado tamanho beneficio a ao bem estar/saúde do cidadão por limitação financeira. O direito a vida e a saúde devem ser prioridade e salvaguardados. , Negativo e dificuldades: Que pessoas estão sofrendo e tendo sua condição de vida digna ceifada em decorrência da falta de amparo por parte do Estado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a amenizar os casos,e sem a ajuda do SUS muitas pessoas não tem condições financeiras para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante implementar 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 **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e debilitante, que compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. A disponibilização do medicamento representa uma possibilidade de tratamento capaz de retardar a progressão de manifestações da doença, contribuindo para a preservação da autonomia e da funcionalidade dos pacientes. Considerando a importância do acesso equitativo a tratamentos para doenças raras, solicito que a incorporação seja avaliada de forma favorável, levando em conta os benefícios clínicos, as necessidades dos pacientes e o impacto positivo que o acesso ao tratamento pode proporcionar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é o primeiro tratamento que muda a história da doença. A ataxia de friedreich acontece em pacientes jovens com cognição preservada mas que ficam impossibilatos de exercer suas funções devido o quadro motor neurodegenerativo progressivo da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Há vários artigos sobre a história natural da doença e sobre o impacto da medicação nesses pacientes	5ª - A medicação oferece estabilização do quadro e até melhora dos déficits promovendo melhor qualidade de vida e longevidade aos pacientes
Pessoa com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento para pessoas com a condição deve ser oferecido pelo SUS gratuitamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A prima de minha mãe sofre intensamente de ataxia, o que gera desconforto e imobilidade no seu dia a dia, sendo um motivo de muita comoção entre os familiares. Outrossim, de acordo com a Constituição Federal Brasileira, é assegurado a todos os cidadãos do Brasil dignidade e qualidade de vida. Dessa forma, faz-se imprescindível assegurar e garantir o direito de minha parente possuir os remédios que, por lei constitucional e cláusula pétrea, são de seu domínio. Portanto, cabe diretamente ao SUS (Sistema Único de Saúde), com o uso de verbas governamentais, fornecer o medicamento de que minha parente necessita. Assim, por fim, o Brasil será justo e fraterno com sua filha, e os direitos de dignidade dela serão garantidos pela Carta Magna como uma realidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **08/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor qualidade de vida para quem tem a doença , Pois o custo é muito alto e poucas pessoas tem condições de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ela não consegue mais sair sozinha, não tem autonomia, dependência, vai parar de andar, trabalhar e os estudos mostram que o medicamento tem bons índices de retardar a doença. É a única esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nescessário o remédio elo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que precisa ser incorporado para que as pessoas que tem a doença tenham uma melhor qualidade de vida e também para que a doença não avance de forma tão rápida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que o medicamento será benéfico e poderá salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a medicação, visto que, o custo pra obtenção da dose é muito alto e as pessoas que precisam perdem totalmente a qualidade de vida se não usar a mesma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dificuldade em se locomover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da tecnologia, desde que existam evidências científicas que comprovem sua eficácia e segurança, e que sua utilização traga benefícios para a população, considerando também o custo-benefício e a ampliação do acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença como qualquer outra que sus cobre.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento Omaveloxolona é fundamental para contribuir e muito com o tratamento das pessoas portadoras da Ataxia de Friedreich I,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem o direito constitucional à saúde e o tratamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento benéfico que pode salvar vidas,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa filha tem ataxia e ver a progressão da doença é doloroso uma dor inexplicável, hoje minha filha é cadeirante precisa da ajuda de terceiros para tomar banho, vestir-se, tem dificuldade para cortar alimentos, os engasgos estão mais frequentes faz uso remédios caros porque a doença está avançando e apresenta problemas e precisa ter acompanhamento ao extremos com médicos cardiologista, pneumologista, neurologista, gastro, nefrologista, fisioterapeuta, fisioterapia respiratória, fisioterapeuta do sono, fonoaudióloga, psicóloga, ginecologista entre outros, é uma rotina cansativa pois já que para a maioria dos atendimentos temos que nos deslocar para Aracaju que fica a três horas da nossa cidade deixando minha filha fadigada sem falar dos custos que pra nós que temos só o BPC é complicado pois nem sempre a prefeitura oferece carro pequeno para levá-la aos atendimentos. , São muitas as frustrações o sonho de fazer a faculdade teve que ser deixada de lado por vários motivos, o direito de ir e vir é só no papel, na prática só obstáculos e todos só dão desculpas e não fazem nada para melhorar. É uma vida de sofrimento sem apoio e mesmo assim minha filha se agarra as poucas coisas que ainda consegui fazer tipo não falta a fisioterapia pois ela sabe que no momento é o que a mantém fazendo coisas simples do dia dia, na esperança de que o remédio chegue a tempo. Com a notícia desse remédio ela está radiante e esperançosa. Que todos tenham acesso a tratamento digno, quem tem ataxia tem pressa!,	2ª - Sim, Qual: Faz parte do estudo da vatiquinona , Positivo e facilidades: Depois do estudo da vatiquinona o coração não apresentou mais progressão e a voz está ótima sem alterações , 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada ao SUS, pois o acesso a tratamentos e procedimentos eficazes não deve depender da condição financeira do paciente. Sua disponibilização pelo SUS pode melhorar a qualidade de vida, aumentar o tempo de vida principalmente a doenças degenerativas bem como ampliar as possibilidades de tratamento e garantir mais equidade e dignidade à população que necessita de ajuda dos mesmos ainda mais se tratando de uma doença rara, é esperanca para familiares e amigos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa doença e vi o quanto a mesma teve uma melhora no seu quadro desde que iniciou o tratamento com o medicamento. Entendo que as pessoas com doenças raras tem direito á tratamento mesmo que experimental. Uma esperança é melhor que não ter esperança alguma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização desse medicamento no SUS será de extrema importância para os pacientes que são acometidos por essa doença rara, já que é um medicamento de alto custo e por isso inacessível para a maioria das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporado pois vai melhorar a vida dos portadores dessa ataxia e também de seus familiares e cuidadores. Pagamos impostos altíssimos e de extrema importância a inclusão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ter pessoas que estão precisando do tratamento e não tem condições financeiras de fazê de-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação precisa ser incorporada o quanto antes, pois a progressão da doença e rápida e sem o uso as esperanças deixam de existir. , Meu primo tem essa doença já está com bastante partes comprometida e a medicação retardada a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "> ""Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich., Meu filho Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham acesso ao tratamento."""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade das pessoas, e seu bem estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara, difícil de ser identificada, um medicamento de fácil acesso para quem precisa, promoverá uma condição, qualidade de vida melhor. , Filho da minha madrinha tem essa doença, um rapaz novo, cheio de sonhos, expectativas, esperança e medo... Com um medicamento capaz de frear os sintomas da doença, ele.e tantos outros jovens, poderão sonhar mais, fazer planos e realizá-los.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade e bem estar de quem tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa condição de saúde e sem condições financeiras para ter acesso ao medicamento precisa ser assistida pelo SUS para que possam se tratar e ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja muito importante a incorporacao ao sus, pois é um medicamento extremamente caro e necessario para ajudar um grande numero de pessoas com a condicao.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia tem avançado muito e contribui para a melhoria na qualidade de vida de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para retardar a incapacidade de andar, para que as pessoas que têm esse problema tenham uma melhor sobrevida. Hoje ela está sem condições de sair sozinha, de ter autonomia, ficando cada vez mais dependente e, se não tiver acesso a essa medicação deixará de andar, de trabalhar. Essa medicação tem mostrado boas resposta para retardar a doença.	2ª - Sim, Qual: Medicamento omaveloxolona, Positivo e facilidades: Um retardo no progresso da doença , Negativo e dificuldades: Não encontrei	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deveria ser incorporada, pois há pessoas 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A aquisição desse medicamento será de fundamental importância para salvar vidas de muitos brasileiros, que infelizmente não tem condição de adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento aumenta a qualidade de vida da pessoa acometida com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao, SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu filho, Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A Ataxia de Friedreich é uma doença degenerativa. Diante disso, acredito ser importante ter o medicamento oferecido no SUS, principalmente, para que o medicamento dê qualidade de vida a um maior número de pessoas com essa doença. O medicamento não é a cura definitiva, mas ele pode ""pausar"" a progressão da doença dando qualidade de vida para a pessoa que tem e para os familiares que cuidam."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Me coloco no lugar de um pai de um jovem com essa condição e acho que se tem algo que poderíamos fazer para melhorar a qualidade de vida deles deve ser feito. Entendo que é um custo muito alto, porém acredito que saúde é sempre o primeiro e devemos organizar o orçamento para conseguir tratar as doenças sempre que possível. O brasil gera muito dinheiro de impostos e deveríamos organizar melhor o orçamento e cortar gastos supérfluos para conseguir cuidar da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico neurologista com expertise em doenças neurogenéticas, tendo avaliado mais de uma dezena de pacientes com AF., Sou favorável à incorporação da medicação no SUS, tendo em vista a disponibilidade de dados cada vez mais robustos de redução na velocidade de progressão da doença, trazendo melhora na qualidade de vida e da funcionalidade dos indivíduos acometidos pela Ataxia de Friedreich. A extensão aberta do estudo MOXIe (partes 1 + 2) foi capaz de demonstrar pacientes em acompanhamento por 144 semanas mantiveram estabilidade na redução de 2,91 ± 1,44 pontos na escala mFARS (benefício previamente observado no estudo controlado), sendo que a análise pareada por propensão com as coortes históricas da história natural da doença de pacientes sem tratamento específico (FACOMS) demonstrou uma redução da progressão em 55%, medida também através da escala mFARS, o que corresponde a uma desaceleração da progressão em 2 anos (considerando-se que a medicação voi liberada pelo FDA apenas em 2023). , , Além disso, apesar da escassez/ausência de estudos específicos de custos aos cofres públicos gerados pela limitação inerente à progressão dos pacientes com Ataxia de Friedreich não tratados, é possível estimar tratar-se de algo entre 400 mil e 2,5 milhões de dólares de Custo Vitalício Total, considerando que esses cidadãos terão sua funcionalidade e produtividade progressivamente tolhidas e transformadas em gastos associados a hospitalizações recorrentes, inclusive com necessidade de maiores cuidados cardíacos, descompensação de diabetes e quadros infecciosos recorrentes, aumento do índice de quedas.e maior risco de internação prolongada em UTI. Com a progressão, serão maiores as demandas de cuidados domiciliares, levando também familiares e cuidadores a deixarem seus trabalhos para fornecer cuidados devidos aos pacientes acometidos em sua evolução, portanto causando também seu afastamento produtivo laboral e maiores gastos associados às complicações do estresse do cuidador.	2ª - Sim, Qual: Tenho 03 pacientes em uso atual do omaveloxolone a partir de vias judiciais., Positivo e facilidades: O tempo de início ainda é precoce para realizar maiores inferências sobre dados de vida real do uso da medicação por esses pacientes, mas por ora todos estão tolerando adequadamente seu uso, com acompanhamentos regulares e exames complementares de controle., Negativo e dificuldades: - O custo imediato da dispensação da medicação (mas que, provavelmente, deverá diluir-se ao longo do uso haja vista os benefícios esperados de redução na progressão da doença e, portanto maior período produtivo laboral), , - Necessidade de exames (básicos) de controle	3ª - Sim, Qual: "Medicamentos já previamente considerados como possivelmente eficazes mas sem dados clínicos robustos e corroboradores, como coenzima Q10, idebenona, ácido alfa lipóico. A chegada do omaveloxolone e das evidências de eficácia terapêutica em desenhos metodologicamente adequados acabou por ""aposentar"" o uso dessas substâncias sem evidências suficientes.", Positivo: Nenhum, pois todos os pacientes tiveram clara e franca progressão do quadro, Negativo: Ausência de resposta terapêutica ou impacto na progressão e qualidade de vida mediante seu uso, Custos altos e desnecessários em substâncias sem qualquer evidência robusta além da plausibilidade biológica e estudos preliminares de fase 1.	4ª - Dados cada vez mais robustos de redução na velocidade de progressão da doença, trazendo melhora na qualidade de vida e da funcionalidade dos indivíduos acometidos pela Ataxia de Friedreich. A extensão aberta do estudo MOXIe (partes 1 + 2) foi capaz de demonstrar pacientes em acompanhamento por 144 semanas mantiveram estabilidade na redução de 2,91 ± 1,44 pontos na escala mFARS (benefício previamente observado no estudo controlado), sendo que a análise pareada por propensão com as coortes históricas da história natural da doença de pacientes sem tratamento específico (FACOMS) demonstrou uma redução da progressão em 55%, medida também através da escala mFARS, o que corresponde a uma desaceleração da progressão em 2 anos (considerando-se que a medicação voi liberada pelo FDA apenas em 2023). , , , - Lynch DR, et al. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. PMID: 36444905.,	5ª - Apesar da escassez/ausência de estudos específicos de custos aos cofres públicos gerados pela limitação inerente à progressão dos pacientes com Ataxia de Friedreich não tratados, é possível estimar tratar-se de algo entre 400 mil e 2,5 milhões de dólares de Custo Vitalício Total, considerando que esses cidadãos terão sua funcionalidade e produtividade progressivamente tolhidas e transformadas em gastos associados a hospitalizações recorrentes, inclusive com necessidade de maiores cuidados cardíacos, descompensação de diabetes e quadros infecciosos recorrentes, aumento do índice de quedas.e maior risco de internação prolongada em UTI. Com a progressão, serão maiores as demandas de cuidados domiciliares, levando também familiares e cuidadores a deixarem seus trabalhos para fornecer cuidados devidos aos pacientes acometidos em sua evolução, portanto causando também seu afastamento produtivo laboral e maiores gastos associados às complicações do estresse do cuidador., - Kelly MJ, Bogdanova-Mihaylova P, Skeens J, Moran S, Farrelly S, Walsh RA, Murphy SM. The Cost of Living with Inherited Ataxia in Ireland. Cerebellum. 2022 Apr,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					21(2):280-296. doi: 10.1007/s12311-021-01271-6. Epub 2021 Jul 6. PMID: 34228323, PMCID: PMC8993771., - Polek B, Roach MJ, Andrews WT, Ehling M, Salek S. Burden of Friedreich's Ataxia to the Patients and Healthcare Systems in the United States and Canada. Front Pharmacol. 2013 May 22, 4:66. doi: 10.3389/fphar.2013.00066. PMID: 23734128, PMCID: PMC3660667., - D. Sarwinska, A. Iskandar, M. Buchholz, T. Klockgether, S. Borel, F. Xie, E. Davies, K. Reetz, L. Schöls, T. Klopstock, S. Boesch, B. Michalowsky. Healthcare Utilization and Economic Burden in Patients with Friedreich's Ataxia: Baseline Results of the PROFA Study [abstract]. Mov Disord. 2026, 41 (suppl 1). https://www.mdsabstracts.org/abstract/healthcare-utilization-and-economic-burden-in-patients-with-friedreichs-ataxia-baseline-results-of-the-profa-study/. Accessed October 8, 2026.
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No mundo atual, as tecnologias ajudam a resolver nossos problemas de forma mais rápida. Atribuir a tecnologia à saude é fazer com que resultados, pesquisas e procedimentos aconteçam de forma mais rápida e eficaz fazendo com que pessoas tenham mais qualidade e oportunidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão deve ter direito a 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E uma doença rara e de difícil acesso de medicamentos então quanto mais ajuda melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é uma droga que pode.melhorar a condição de vida do paciente com a doença deve ser disponibilizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for incorporada ao sus, pode dar uma vida digna às pessoas com esta doença rara. É uma esperança de uma vida melhor, com menos sofrimento. O que qualquer ser humano deveria ter.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o medicamento tem eficácia, mesmo que off label, deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aa pessoas com doenças raras que necessitam de remédios de alto custo para serem tratadas necessitam de ajuda do 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de um jovem de apenas 23 anos que tem Ataxia de Friedreich e estou acompanhando de perto o quanto essa doença está afetando sua vida. A doença está evoluindo muito rapidamente, e é extremamente doloroso ver alguém tão jovem perder sua qualidade de vida sem ter acesso às opções de tratamento necessárias., , A incorporação da omaveloxolona ao SUS representa esperança para pacientes e suas famílias. O acesso ao tratamento não deveria depender da condição financeira de cada pessoa, principalmente quando estamos falando de uma doença rara, progressiva e que pode comprometer cada vez mais a autonomia dos pacientes., , Peço que considerem a importância dessa incorporação com urgência. Por trás dessa decisão existem pessoas reais, jovens com sonhos, famílias preocupadas e pacientes que não podem simplesmente esperar. Meu amigo tem apenas 23 anos, e cada oportunidade de tratamento pode fazer diferença em sua vida. Esses pacientes merecem acesso ao tratamento e a oportunidade de ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga, conterrânea que convivi desde a adolescência. Ela sempre teve uma boa saúde, muito empenhada com os estudos e na juventude realizou seu sonho, tornou-se uma engenheira geóloga. No entanto há 7 anos, vem convivendo com diversas limitações no dia a dia, para se locomover, necessitando de andador, cadeira de rodas, dificuldade de virar de um lado para o outro na cama, dificuldade na fala, na deglutição de líquidos até engasga com o ar. Sente muitas dores no joelhos, tem dificuldade de vestir roupa pela instabilidade do tronco, enfim, sofre a cada dia com o aumento da instabilidade e progressão da sua doença, necessitando urgentemente de uma medicação que retarde o avanço da doença Taxia Friedreich. É extremamente doloroso e angustiante acompanhar o caso dela sem ter o que fazer. Desejo imensamente que o auxílio para desacelerar está doença esteja acessível à minha amiga.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não podemos negar ajuda, todos tem direito de saúde com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A empatia é a melhor conselheira. As pessoas merecem esperança e expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no SUS proporcionará melhores condições de vida para as pessoas que possuem a doença e lutam com várias comorbidades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito triste ver uma pessoa perder sua autonomia, necessitar de terceiro para fazer o básico. , Esse medicamento é a esperança de manter e até mesmo regredir o avanço da doença. , E dar dignidade, esperança e qualidade de vida., Meu primo tem essa doença e vê-lo perder seus movimentos a cada dia é desesperador. Sabendo que existe um medicamento que pode ajudar ele a viver com qualidade é uma luz que aguardamos ansiosamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença tem muita dificuldade na locomoção tudo fica mais difícil dependendo sempre de uma pessoa pra desenvolver qualquer atividade. , Muita dificuldade de equilíbrio perda na correção motora perda de reflexos , , Viver com essa doença significa enfrentar desafios que muitas vezes não são percebidos pelas outras pessoas., Atividades simples, como caminhar, escrever, trabalhar ou realizar tarefas diárias, podem se tornar cada vez mais difíceis., , O sofrimento não está apenas nas limitações físicas. Está também no emocional., , Está na tristeza de perceber que seu corpo está mudando, enquanto sua vontade de viver, realizar sonhos e conquistar o mundo continua ali., , Está na frustração de querer fazer algo simples e não conseguir., Que a sociedade aprenda a olhar além das limitações. Que a ciência continue avançando. E que nenhuma pessoa que enfrenta a Ataxia de Friedreich se sinta esquecida.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer esclarecimento ou eventual direção de cura deve ser direcionado ao seu povo, dito que, o mesmo é responsável pelo avanço do país, contribuindo como cidadão, e assim, sendo contemplado com a retribuição para chegar á completa saude.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS é de grande importância para os pacientes que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito difícil a situação das pessoas com essa doença, e tendo o medicamento é muito triste de ver as pessoas passarem por essa dificuldade sem acesso pois o SUS não disponibiliza	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença incapacita demais a pessoa, ela nao pode nem trabalhar ficando sem renda para sobreviver. Fica se capacidade de ficar sozinha dependendo sempre de algum cuidador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada com certeza, muitas pessoas não tem acesso e nem condições em fazer tratamento pelo hospital particular. Saude tem que ser para todos e é um requisito necessário e obrigatorio por parte do governo, pois, pagamos muitos impostos e muito pouco retorna para nós consumidores, é triste ver muitas pessoas infelizmente se definhando sem direito a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um primo que necessita dessa medicação. A família descobriu que ele tinha essa doença quando com aproximadamente 10 anos ele começou a andar mal. Minha família, em especial minha tia e meu tio, lutam junto com ele há anos para tentar retardar a progressão da doença, mas estamos vendo ele piorando, definhando, dia após dia. A medicação é a chance dele continuar vivo e nossa esperança de continuar tendo ele perto de nós. Peço que o medicamento seja incorporado pois o sofrimento que passamos é certamente o sofrimento de outras famílias brasileiras. Temos pressa, pois, cada dia é uma perda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trara-se de um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto custo que traga benefícios para saúde se alguma pessoa enferma, deve ser custeada pelo SUS, principalmente pelo alto preço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento criado para doenças raras, deve estar disponível aos cidadaos brasileiros que são acometidos por essas doenças. E de forma gratuita. O Governo não deve esperar por ações judiciais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que se incorporada ao SUS ajudará muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas que tem doenças raras tem direito ao acesso a medicamentos de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorpore!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser aplicada para o bem para melhorar as condições de vida das pesdoas, caso contrário, perdem o sentido de existirem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão que possua uma doença e que não possua possibilidade de cura, mas que possa ser retardada por algum medicamento aprovado, deve assim recebê-lo e que este possa ser oferecido àqueles que não disponham de condições através do Sistema Único de Saúde será de grande valia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visto que é uma doença genética rara, hereditária e neurodegenerativa que afeta o sistema nervoso central, os músculos e o coração, em pouco tempo de iniciados os sintomas, logo depilita a pessoa com a condição, portanto, quem tem ataxia de friedreich, tem PRESSA! ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com uma doença super rara, todos tem o direito de ter o tratamento digno ao SUS principalmente por ser ums doença complicada , vamos saudar as pessoas e os familiares que estão sofrendo com está 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma vez que o custo da medicação é muito cara, ao entrar para o rol do SUS, a tendência que o tratamento fique mais barato a longo prazo..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja extremamente necessário e esse medicamento pode salvar a vidas. Por ser extremamente caro e é dever do estado zelar pelo cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara deveria ter mais tratamento e sabedoria sobre	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas as condições tem que ter os tratamentos e cirurgias incorporados no SUS, por ser um sistema de saúde universal, e a população merece ter direito a todo o tipo de tratamento, pois nós pagamos impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado para que todas as pessoas nessas condições possam ter acesso ao tratamento com facilidade e dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito à saúde e tratamento, independente da idade, classe social, crença, etnia, etc. A inclusão do medicamento trará conforto e esperança as pessoas que sofrem dessa da doença, é de extrema importância que o medicamento seja incluído.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser nosso dever contribuir para o bem estar e possível cura de portadores de doenças raras. O governo deve conceder esse benefício e toda facilidade ao tratamento dessas doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado, tem pessoas precisando desse medicamento urgente sem chances com outros medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo o ser humano merece uma chance de viver e o SUS é o único caminho para a maioria da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que mediante resultados positivos em pessoas de faixa etária igual ou acima de 16 anos, é de senso comum que ha necessidade de incorporar o medicamento referido ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão é de difícil acesso, eu como mãe me sinto do dever de ajudar outras opinando aqui para que este medicamento seja incorporado no SUS! nenhuma mãe, pai, família merece passar por toda esta frustração e angústia de não pode prover para o bem estar de seus filhos!! Nosso sistema tem total capacidade de prover o medicamento e que assim seja!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visando a facilitação de acesso ao medicamento creio que deve ser implementado via sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a doença precisam muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a tecnologia deveria sim ser incorporada, mas não 100%, apenas pra auxiliar em algumas coisas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ser muito importante para o avanço da saúde no futuro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu conhecido Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a dele tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante esperança para quem tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que traz esperança e proporciona qualidade de vida aos portadores da Sindrome.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que, quando se trata de uma equidade, integralidade e universalidade, o SUS deve arcar com a responsabilidade de trazer o melhor atendimento ao paciente que necessita de um cuidado especial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilidade do medicamento na rede do SUS deve fazer parte da política pública de saúde no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada no SUS, obedecendo aos princípios da equidade, integralidade e universalidade do cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q isso vai ajudar bastante muitos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas merecem uma chance.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: hormonio do crescimento, Positivo: nao muito positivo, Negativo: foi rejeitado o meu pedido	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão deve ter o direito de tratar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Até a aprovação desse fármaco, não existia nenhuma terapia aprovada voltada especificamente para tratar as causas biológicas da ataxia de Friedreich. Os pacientes contavam apenas com cuidados paliativos (fisioterapia, fonoaudiologia e remédios para atenuar sintomas isolados). A aprovação representa uma mudança histórica no manejo da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento irá ajudar na qualidade de vida a quem essa doença acomete	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para salvar vidas!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essas tecnologias podem ajudar a salvar milhões de vidas através do SUS...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a incorporação desse medicamento no SUS, para que mais pessoas possam ser tratadas e terem acesso ao cuidado de suas vidas! Antes de qualquer retrocesso, acredito que a vida seja um dos, se não o maior, pilares mais importantes para o ser o ser-humano e por isso, deve sim ser incorporado no nosso Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que com incorporação dessas tecnologias podemos abrir caminhos para incorporamos outras novas tecnologias e também produzi-las dentro do nosso país, além de obviamente que vidas serão salvas com essa incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga conterrânea de 51 anos, engenheira geóloga, aposentada por invalidez em decorrência das limitações progressivas provocadas pela Ataxia de Friedrich, com o diagnóstico desde 2020. Até 2018, sua vida era totalmente normal e sempre com muita disposição e dedicação aos estudos, atividades diárias e a sua família. No entanto, a partir de 2019, começou a ter quedas frequentes por falta de equilíbrio. Hoje, sua situação está ainda mais angustiante tanto para mim quanto para os demais familiares e outros amigos, e extremamente crítica e dolorosa a ela. A cada dia está mais debilitada e desgastada. Engasga com bebidas e às vezes até com o ar. Sua fala e coordenação motora estão cada vez mais comprometidas. Caminha somente com o auxílio de andador e para conseguir percorrer distâncias mais longas depende de uma cadeira de rodas. Queixar-se de contrações musculares frequentes durante a noite, fortes dores nos joelhos, dificuldade de virar o corpo na cama , além do mais, tem instabilidade do tronco, o que dificulta para manter-se assentada durante a fisioterapia. Luta diariamente para vencer o cansaço e faz as tarefas de forma bem lenta. Consegue manter a fisioterapia particular apenas uma vez na semana e faz exercícios por conta própria e na bicicleta ergométrica. Considero extremamente importante que pessoas assim como essa minha amiga, tenham acesso o mais rápido possível, ao tratamento pelo SUS que está sendo avaliado pelo CONITEC. Somente as pessoas que estão sofrendo diretamente pelos efeitos dessa doença, sabem mensurar os desafios, as batalhas e a dor da incerteza de não saberem até quando irão suportar tamanho sofrimento. É necessário que haja uma intervenção medicamentosa urgente para devolver a esperança de seguir a vida com mais alívio e dignidade por meio da estabilidade da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam desse medicamento para viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser de auto custo e ser uma possível melhora da condição das pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a ataxia e sei das restrições e limitações que ela pode causar, como um direito constitucional acredito que todos devam ter acesso público ao tratamento, para melhora da qualidade de vida e redução da progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão brasileiro tem direito à saúde como diz a constituição. Se existe possibilidade de tratamento para doenças raras, o governo tem l dever de oferecer isso a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS. Conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich, diagnosticada em 2014, que já não consegue sair sozinha e perdeu grande parte da autonomia. Sem tratamento, a tendência é que deixe de andar e de trabalhar e se torne totalmente dependente de cuidados. Os estudos clínicos mostram que o medicamento retarda a progressão da doença, e é o único tratamento aprovado. Ao custo atual, é inacessível para as famílias, a incorporação ao SUS é a única forma de garantir o acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich e acredito que o medicamento será benéfico para todos os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como direito constitucional, todos devem 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio pode ajudar pessoas com doença degenerativa e deve ser incluído no rol de medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe uma forna de minimizar os efeitos de uma doença que inicialmente era uma sentença e dar esperanças para essas pessoas, não tem o que se discutir. Tenho uma perna com parestesia quase total sem possibilidade de melhoria e se houvesse qualquer medicação disponível também iria lutar por isso. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O doente tem dificuldade com atividades básicas da rotina como caminhar, segurar talheres, beber água, falar. É extremamente limitante e incapacitante a doença e precisa de uma possibilidade de tratamento para melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito constitucional o acesso ao tratamento de pessoas portadoras de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de vital importância que o SUS possa cobrir aqueles que se encontram aflitos com Ataxia de Friedreich, por ser uma condição fatal e de tratamento inacessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Além de ser um direito constitucional este medicamento é crucial para extender a vida e proporcionar qualidade de vida aos pacientes portadores de ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar as pessoas com a doença e tratá-las	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara, e existindo tratamento, deve ser disponibilizado às pessoas que dependem desse medicamento para ter esperança em viver com dignidade e da melhor forma 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Investimento em saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode contribuir muito para a qualidade de vida da pessoa com ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deva disponibilizar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é direito constitucional, portanto, deve ser assegurada a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi um conhecido de infância com essa doença, conheci ele criança e agora reencontrei ele, com muitos problemas. Precisando de ajuda!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo pelas redes sociais as dificuldades de quem tem essa doença. Tenho uma filha que enfrenta uma situação parecida e gostaria que todos tivessem a chance de viver melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante tratamento para jovens e adultos acometidos com a ataxia de friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que as pessoas que precisam fossem auxiliadas com a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento tenha que ser incorporado ao SUS, pois garante uma melhor qualidade de vida para o portador da doença, além do quê é um direito constitucional do cidadão. Pagamos tantos impostos e muitas vezes na temos retorno daquilo que pagamos, sendo assim, deveriam investir na qualidade de vida dos cidadãos que dependem dos medicamentos de alto custo para 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias avançadas para diagnósticos e cirurgias com robôs são mais precisas e é necessário que tenha a disponibilidade no SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus, uma vez que, este serve para o bem populacional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS pois é um tratamento extremamente caro e de difícil acesso, assim facilitando e ajudando pessoas com essas condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa medicação ao SUS respeita o direito elementar a vida que todo cidadão merece. Ela garante qualidade de vida e retarda a evolução da doença,o que exprime claramente a importância desse processo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se da possibilidade de trazer uma retardo na progressão de uma doença degenerativa. Isso significa vida e esperança para os acometidos e familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importante para que pessoas com a doença de ataxia de Friedreich tenham esperança com essa medicação de melhorar a qualidade de vida ao até a cura da doença. Importante frisar o auto custo do medicamento e que o governo tem a obrigação de promover a saúde a toda população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Soube de pessoas que melhoraram muito com a medicaçao e acredito ser de extrema importancia ser distribuído sem custo ja que se trata de remedio de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PODE SALVAR MUITAS VIDAS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Pode salvar a vida de muita gente que ainda tem muita vida para viver!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheco Pessoas precisando deste medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é importante para retardar o progresso degenerativo da doença, sendo de muita importância para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a medicamentos caros, a doença é rara, fará toda a diferença na vida dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade de cuidar de uma pessoa deve ser sempre incorporado a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é um direito de todos e deve ser incorporada e distribuída imediatamente pelo SUS,para que a maior quantidade de pessoas possam ter a possibilidade de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas merecem qualidade de vida e melhora em sua saúde, o medicamento é importante e dá esperança as pessoas com ataxia e seus familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as tecnologias voltadas para o conhecimento, desenvolvimento e avanço dos tratamentos são sempre importantes e bem vindas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque tem pessoas que precisam do tratamento e não tem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante que pessoas portadoras da doença possam ter a oportunidade de receber 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para pessoas que sofrem com doenças raras que necessitam da tecnologia para conseguir ter uma vida normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS incorporando com certeza vai ajudar muitas pessoas que precisam disso, pois os custos são muito caro, e dificulta todo o processo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Questão de saúde não tem discussão, é precisa destinar maior peso aos portadores de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medição produz melhora no quadro clínico e na condição do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que tem Ataxia de friedreich e o medicamento será imprescindível para o tratamento e qualidade de vida delas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Portadores dessa doença precisam do medicamento para viver e ter qualidade de vida. Muito sofrimento para si e para a família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona é de grande importância aos pacientes com ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser disponibilizado pelo sus para atender as necessidades dos 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara , ainda é necessário mais estudos e com a distribuição do medicamento no SUS, mais pessoas acometidas com Ataxia de Friedreich poderão se tratar e melhorando a qualidade de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve se tornar mais acessível ampliando os cuidados para toda a população que sofre com isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remédio de extrema importância , pois irá tratar a saúde de várias pessoas com está e talvez outras condições de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito importante para pessoas com ataxia de Friedereich, evitando sua progressão, o que aumenta a qualidade de vida e garante o principal direito do ser humano, que é o direito à vida, garantido pela nossa Constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode trazer estabilidade da ataxia e melhorar a condição geral do portador. Acompanho uma portadora que teve a vida modificada pelo uso do medicamento em questão. Importantíssimo incorporar ao Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso aos avanços da medicina	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com 16 anos ou mais diagnosticados com ataxia de Friedreich. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e debilitante, que pode comprometer significativamente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização desse medicamento pelo SUS representa uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento, reduzir as desigualdades e oferecer mais esperança aos pacientes e seus familiares. Considerando o alto custo dos tratamentos e o impacto da doença na vida das pessoas, é fundamental que o acesso à omaveloxolona não fique restrito àqueles que possuem condições financeiras para adquiri-la. Por isso, defendo sua incorporação ao SUS, garantindo acesso justo e igualitário aos pacientes que possam se beneficiar do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A dignidade de se viver confortável deve ser atribuída a todos que assim desejam, conviver com uma doença rara tendo a possibilidade do uso da medicação garante aos cidadãos mais qualidade de vida, que é o essencial para a vida humana. O SUS consegue comportar a distribuição da medicação se assim desejar, e eu desejo que todas as pessoas com a ataxia possam viver bem, todos os dias, com o uso da medicação apoiando.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria da qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve fazer parte do SUS, pis irá ajudar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se um medicamento pode melhorar o bem estar físico de uma pessoa acometido por uma doença rara, ele deve ser fornecido 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível que o acesso à este medicamento seja facilitado, levando em conta que o Brasil é considerado o segundo país com o maior número de pacientes registrados no mundo com essa condição, atrás apenas dos Estados Unidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a inclusão desse medicamento no SUS pois muitas pessoas seriam beneficiadas com ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião a Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich deve ser incorporada no SUS pelo fato de se tratar de uma doença degenerativa e como toda a doença degenerativa sabemos que o tempo é inimigo e que as perdas nesses casos são irreversíveis. Por se tratar de doença rara acredito que não irá causar um prejuízo no SUS a incorporação da Onaveloxolona por serem poucos casos se comparados a outras doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo, pelas redes sociais, o quanto as pessoas com ataxia tem melhorado sua qualidade de vida com esta medicação. Todos deveriam ter direito de ter as medicações e tratamentos necessários para sua melhora ou cura totalmente pelo SUS, afinal, pagamos muitos impostos a vida inteira, além do que, é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa há alguns anos, ele é meu neto. Pude acompanhar as mudanças provocadas pela Ataxia de Friedreich, cujos sintomas começaram em 2019 e cujo diagnóstico veio em 2020. Percebi dificuldades crescentes de mobilidade e maior necessidade de auxílio para caminhar. Ver essas mudanças de perto mostra como é importante buscar alternativas que possam contribuir para a saúde, a autonomia e a qualidade de vida de quem convive 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Beneficiará a todas as pessoas que tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicação de alto custo que possa melhorar a vida de quem não tem condições de pagar por ela deve ser incorporada ao Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença incapacitante cujo medicamento em questão tem alto custo para as famílias que já necessitam custear outras necessidades específicas desses pacientes, como fisioterapia, terapia ocupacional, consultas, exames, etc.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não sou da área da saúde, porém após pesquisas entendi que por se tratar de uma doença genética e neurodegenerativa rara que destrói progressivamente o sistema nervoso, afetando a qualidade de vida do pacientente como um todo (coordenação, os movimentos), a inclusão e disponibilidade no sistema do SUS da medicação, garante o direito à saúde e à dignidade para os pacientes, uma vez que sem o medicamento, a progressão da doença gera perdas motoras irreversíveis. Ainda mais considerando o valor do medicamento, que é inacessível para muitos, senão a maioria dos pacientes e tendo como princípio que não tem outra medicação aprovada existente para Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem ataxia de friedereich, e vejo o quão difícil é a doença, ela causa degeneração nos órgãos principais do corpo, necessários para viver, principalmente no sistema nervoso, e se tem algo que pode mudar isso e ajudar a todas as pessoas que convivem com esta doença e melhorar um pouco, eles merecem esta chance	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação omavelaxolona ajudará os pacientes com a ataxia de friedeich a terem uma melhora na sua condição 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS por representar um avanço importante no tratamento da ataxia de Friedreich, uma doença rara, genética, progressiva e debilitante. O medicamento demonstrou benefícios na função neurológica e pode contribuir para retardar a progressão da doença, preservando a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Considerando o alto custo do tratamento e a ausência de opções terapêuticas capazes de curar a doença, sua disponibilização pelo SUS é uma questão de equidade, dignidade e acesso à saúde. O acesso a um tratamento não deveria depender da condição financeira de quem precisa dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visto que a medicação pode melhorar a condição de saúde do portador da síndrome, retardando o avanço e propiciando melhor qualidade de vida. Sabendo que trata-se de uma doença degenerativa que provoca limitações e que, inclusive, classifica seu portador como PCD, considero necessária a inclusão da mesma no rol de medicações gratuitas do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, como mãe que convivi todos os dias com meu filho, e pelas dificuldades e barreiras que enfrentamos no dia a dia, estamos confiantes na incorporação do medicamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é super importante pra dar esperança e prolongamento de vida e serve como base pra incentivar outras pesquisas pra outras condições raras. Tenho síndrome Mitocondrial TS1(ausência de produção de serina no DNA da mitocôndria, não tem nome de tão rara) e me causa ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS para poder ajudar e prolongar ou ate mesmo salvar 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS, pois muitas famílias não têm condições financeiras de arcar com o alto custo desse medicamento. É fundamental garantir acesso gratuito ao tratamento, oferecendo mais qualidade de vida, esperança e dignidade às pessoas com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o sus deve oferecer toda a tecnologia possível para oferecer medicamento, produto e procedimento necessário a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar oportunidade as pessoas com essa condição de receber o tratamento e continuar tendo esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento capaz de transformar e melhorar a vida de quem dele necessita deve estar disponível e acessível a todos, garantindo o direito à saúde de forma igualitária e sem distinções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todos receber medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as vidas importam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso ao medicamento é um direito a saúde e um direito constitucional, senso assim é de grande importância que levamos em consideração a agressividade da doença para que possamos salvar pessoas que não tem condições de manter os medicamentos. A saúde 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem a ataxia de Friedreich e vejo como a medicação é de suma importância, por ser um direito inconstitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de extrema importância a necessidade de incorporação do referido medicamento no SUS, dado a raridade da enfermidade e o preço do remédio para o tratamento dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que se existe uma chance de melhoria na progressão da doença é muito válido permitir o acesso a quem precisar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para as pessoas que vivem com essa doença rara é muito difícil conviver com as limitações marcadas pela doença. A incerteza do outro dia de como vai ser é uma situação muito difícil para todos que vivem com a doença e também para quem vive ao seu redor. A liberdade e autonomia ficam bastante restritas visto que a doença afeta não so a mobilidade, mas também o sistema nervoso e outras regiões. Além de ser uma doença rara, escassez de especialidade no assunto, de medicamentos e tratamentos são bastante desanimadores e não asseguram uma saúde pública eficiente que abrange a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio a inserssão dessa doença para tratramos muita gente que tem a doença e não tem com o ser tratado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Somos todos humanos, se não caminharmos juntos não vai haver sentido nesse trajeto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas n tem condições de comprar remédios ou seja o que for, é importante que o sus tenha porque muitas pessoas dependem do sus para 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as possibilidades devem ser estudadas e em caso positivo, implementadas. A ciência está aí para avançarmos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Nada a declarar	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem diversas doenças que podem ser tratadas., É necessário devolver o dinheiro do contribuinte de forma útil e responsável., E nada mais louvável que permitir milhares de pessoas terem uma vida mais dígna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada porque ela faz bem ao paciente, fazendo com que haja evolução na saúde dele. E como a saúde é um Direito Constitucional e pagamos impostos para ter acesso aos benefícios do SUS, não vejo motivos para que não aconteça a incorporação da medicação aí Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pesoa que tem Ataxia vejo o sofrimento diário e os obstáculos que ela enfrenta para caminhar e equilibrar sempre precisando de outras pessoas para poder se locomover para não cair vendo isso vejo como a vida dessas pessoas é difícil até para realizar as tarefas mais simples do dia a dia, a dificuldade para fazer fisioterapia e médicos e esse medicamento é uma saída laranja essas pessoas que convivem com doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia nos trás rapidez e eficácia para diagnóstico mais rápidos e com menos erros.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Não tive, Positivo: Rapidez , Negativo: Não vi alguma aspecto 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa tem ataxia de Friederich convivemos com muita luta diária obstáculos e sofrimento a vida da minha esposa a vida dela mudou muito hoje ela depende de tudo e de todos ela gostaria de voltar a ter uma vida com mais facilidade nas tarefas simples do dia a dia como caminhar ir ao banheiro conviver com a sociedade não é nada fácil gostaria que ela voltasse a viver melhor a ser mais dependente a vivermos como família normal e cuidar e viver com nosso filho esse medicamento pode ser uma ajuda muito importante pra quem tem a doença... não é fácil ver o sofrimento dela com fisioterapia.. fonoaudiólogia é uma luta constante quero que ela volte a viver com um pouco mais de normalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para quem tem esta doença degenerativa, melhora a qualidade de vida e por ser de alto custo fica inviável para as famílias, por isso é tão importante que esteja nos medicamentos fornecidos pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem doenças raras não sao atendidas pelo poder publico. Precisam de mais proteção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa região precisa muito de ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona é um medicamento de altíssimo custo e no mercado brasileiro, uma única caixa com 90 cápsulas (suficiente para apenas um mês de tratamento) pode custar entre R$ 199.000 e R$ 260.000. . Sem o fornecimento gratuito pelo SUS, a imensa maioria das famílias brasileiras não tem nenhuma condição financeira de arcar com o 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que possa favorecer a qualidade de quem precisa deve ser ofertada pela ciência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave, com remédio existente, porém muito caro. O SUS deve ajudar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada, não sendo levada como opção, mas como obrigação., Com o avanço tecnológico, continuar estagnado por receio da mudança é errado, devemos nos atualizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto antes deveria ser admitido no SUS, visto que pagamos imposto para isso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem a doença sei que a vida dela tá muito difícil nossa não sabia que era difícil assim ela precisa de ajuda pra tudo ela gasta muito com fisioterapia e terapias ela não consegue trabalhar a vida dela ela é muito difícil meu Deus não sabia que tinha essa doença tão sofrida ela mudou muito a vida dela quando soube do medicamento vi uma esperança na vida dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio para essa doença rara é caro e as pessoas não têm condições de 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Pessoas que convivem com essa doença, necessitam de acesso ao tratamento como oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona é a primeira e única terapia com indicação específica para a ataxia de Friedreich aprovada pela FDA, EMA e Anvisa. Até então, o manejo era apenas de suporte. No estudo pivotal MOXIe, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, o desfecho primário foi a variação do mFARS em 48 semanas. O grupo tratado apresentou diferença de -2,40 pontos em relação ao placebo (p=0,014), o que indica desaceleração da progressão neurológica. A extensão aberta, comparada por pareamento de escore de propensão com a coorte de história natural FACOMS, mostrou progressão significativamente menor do mFARS após 3 anos de uso, o que sugere benefício sustentado. O perfil de segurança é manejável: as elevações de transaminases observadas foram transitórias e reversíveis, sem sinais de lesão hepática. Em doenças raras, o tamanho amostral é limitado por natureza, e exigir evidência do mesmo porte das doenças prevalentes inviabiliza o acesso. As agências de ATS do Canadá e da França emitiram recomendação favorável. Peço que a Conitec reconsidere o parecer, inclusive avaliando critérios de início e interrupção do tratamento definidos em PCDT., , As fontes desses dados são o estudo MOXIe (diferença de -2,40 ± 0,96, p=0,014), a extensão aberta publicada em 2024, na qual os pacientes tratados por 3 anos tiveram alterações significativamente menores no mFARS em comparação	5ª - Reconheço que o custo de tratamento é elevado, mas a análise econômica de uma doença ultrarrara não deve ser julgada pelos mesmos limiares de custo-efetividade das condições prevalentes. A população elegível é pequena, o que limita o impacto orçamentário total. A progressão da ataxia de Friedreich gera custos diretos e indiretos relevantes que podem ser subestimados nos modelos: perda de deambulação, uso de cadeira de rodas, complicações cardíacas, internações, cuidadores, reabilitação e perda de capacidade produtiva de jovens. Também há custos já existentes com a judicialização do medicamento. Sugiro que a Conitec avalie um acordo de compartilhamento de risco ou de redução de preço com o fabricante, a centralização da compra, e critérios de elegibilidade e monitoramento (por exemplo, reavaliação periódica pelo mFARS) que viabilizem a incorporação com sustentabilidade orçamentária.,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				com a coorte FACOMS, e o dossiê da empresa, segundo o qual o medicamento foi avaliado pelas agências de ATS do Canadá e da França com recomendação favorável.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há tantas pessoas precisando da cura porque não começar o experimento testando ? As pessoas tem urgência em se curar , para ter a solução é necessário que façam os testes dessas novas tecnologias para chegar a um tratamento adequado e certo .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cada vez mais devemos incorporar novas medições no SUS como modelo de saúde universal e exemplo ao mundo em como cuidamos das 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diagnóstico e Impacto da Doença, Comecei a apresentar sintomas leves na adolescência, mas só refleti sobre eles após o diagnóstico definitivo de Ataxia de Friedreich, aos 23 anos, após um ano e meio de investigação médica. Dos 18 anos em diante, as dificuldades aumentaram muito. Hoje, a falta de equilíbrio, o comprometimento da coordenação motora, a escoliose e as dificuldades na fala limitam drasticamente minha rotina. Utilizo andador para pequenas distâncias e cadeira de rodas para trajetos maiores, pois não suporto o cansaço extremo, a fadiga crônica e as dores. Embora não tenha diabetes ou cardiopatia, enfrento severas limitações diárias. Tarefas simples, como tomar água, comer, tomar banho ou levantar da cama, exigem ajuda constante do meu acordar ao anoitecer. Essa rotina sobrecarrega muito os meus pais, que cuidam de mim diariamente e já estão idosos, necessitando de um esforço muito grande devido aos cuidados intensivos de que preciso., A Importância da Omaveloxolona e Perspectivas de Futuro, O medicamento omaveloxolona representa uma virada crucial na minha realidade. Ele tem a função de retardar a progressão dessa doença neurodegenerativa e nos ajuda a recuperar pontos importantes da autonomia perdida. O acesso a esse tratamento trará apenas benefícios. Tenho muita garra, força de vontade para realizar atividades físicas e um desejo profundo de evoluir. Sei que, apesar das deficiências causadas pela ataxia, tenho muito a agregar à sociedade. Com a melhora da saúde, a redução da fadiga e um controle aprimorado do tronco, dos braços e também do movimento das pernas na deambulação, poderei conquistar uma qualidade de vida significativamente melhor e, quem sabe, realizar o sonho de voltar a trabalhar e contribuir ativamente com o mundo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante e valido, ajudar todas as doenças possíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da Omaveloxolona ao SUS, pois o acesso ao tratamento pode contribuir para retardar a progressão da Ataxia de Friedreich e preservar a qualidade de vida dos pacientes. Por se tratar de uma doença rara e progressiva, é importante garantir acesso ao tratamento, independentemente da condição financeira, considerando as evidências científicas, a segurança e os benefícios clínicos do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento representa uma tecnologia necessária para o prognóstico do paciente portador de Ataxia de Freidreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PRECISAMOS AVANÇAR COM A SAUDE E O SUS É O CAMINHO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se é a única medicação efetiva para a ataxia, ela deve estar disponível no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EU ACOMPANHO AQUI NO PRÉDIO ONDE MORO O FILHO DE UMA AMIGA QUE JÁ TOMOU OUTRA MEDICAÇÃO EM TESTE E QUE OBTEVE MELHORAS NA FORÇA E COORDENAÇÃO MOTORA E QUE ESSA NOVA MEDICAÇÃO VAI AJUDÁ-LO AINDA MAIS POIS ELE TEM ATAXIA DE FRIEDREICH	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, considerando a relevância de ampliar as opções terapêuticas para pessoas acometidas por essa doença rara, progressiva e debilitante. A incorporação representa uma perspectiva de melhoria da qualidade de vida dos pacientes, favorecendo o acesso a novas possibilidades de tratamento e contribuindo para o enfrentamento dos impactos da doença sobre a autonomia e a funcionalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como Fisioterapeuta que acompanha a luta diária das pessoas com doenças neurodegenerativas penso que o acesso a medicação pelo SUS é direito básico dessas pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade para que pessoas vivam melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário ser incorporada, pois ajudará muito pessoas que necessitam dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante é o futuro do Brasil que está em jogo	2ª - Sim, Qual: Medicamentos, Positivo e facilidades: Sempre que preciso tem disponível no sus, Negativo e dificuldades: Falta de medicamentos no sus	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de extrema importância para o tratamento., Não havendo o medicamento a doença evolui rapidamente podendo levar a óbito., E agrande parte da população não tem condições financeiras de adquirir este medicamento, pois é um medicamento de custo alto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tivemos acesso às pessoas que já utilizaram a medicação - através de decisões judiciais, e tiveram considerável melhora na qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Fostoetaliminina sintética, Polimalinina, Vosoritida, Positivo e facilidades: Elas são importantes, necessárias e significam uma chance para as pessoas que aguardam a liberação pelo SUS, entretanto, por motivos injustificáveis são negados., Negativo e dificuldades: Não exisem aspectos negativos. Existem expectativas frustradas e esperanças sendo descartadas	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer medicamento que salve a vida ou de melhor condição de vida ao paciente deve ser deve ser incorporado ao sus sra disponibilizar gratuito para cada paciente ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo a dificuldade das pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich, mesmo sendo uma doença rara. A omaveloxolona é um medicamento recente mas aprovado pela Anvisa, acredito ser um recurso essencial a ser disponibilizado pelo SUS, possibilitando um tratamento e qualidade de vida para as pessoas que sofrem com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é a melhor referência em sistema de saúde e suporte à população geral, por isso entendo pela importância da incorporação do medicamento ao sistema pra assegurar direitos de acesso a todos, de forma igualitária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que tenha e quero o melhor tratamento para essas pessoas com essa condição!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação das tecnologias em avaliação trará benefícios importantes para a população, por isso acho que deve ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS esse medicamento .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que estado, tem dever de suprir a necessidade da população, principalmente área da saúde, provendo o alívio do paciente em doença, tão grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de não ter contato direto com alguém que enfrenta esta doença, sei da importância que este medicamento tem para a vida desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador a acho de muita importância a incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma família próxima tem um filho com esta situação.Temos urgência para este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa que convive com essa doença deve ter acesso ao tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o medicamento em pauta tem resultados positivos acho que deve estar ao alcance de todos que dele necessitam para uma melhor qualidade de vida, O medicamento não cura, , mas promove uma melhora/atenuação da deterioração neurológica, e isto já é um alento para os pacientes que sofrem com a doença., , VIDE: Ensaio clínico MOXIe — estudo original, , Título: Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study), Autores: David R. Lynch e colaboradores, Revista: Annals of Neurology, 2021, 89(2):212–225, DOI: 10.1002/ana.25934, ClinicalTrials.gov: NCT02255435. , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para atender pessoas que precisam deste medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito q incorporando no SUS irá salvar muitas 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Filho de um amigo meu convive com essa doenca muito rara, o tratamento representa uma esperança e uma oportunidade de melhorar a sua qualidade de vida, por isso peço para que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as pessoas que precisam de tratamento, estamos falando de uma doença progressiva que está paralisando a vida de muitas famílias. Acometendo a qualidade de vida de quem é portadora da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É indispensável para os portadores da doença e muito cara para comprar sem ajuda do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Venho manifestar meu apoio à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys®) pelo SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich., , Em 2014, uma amiga muito próxima recebeu esse diagnóstico. Na época, ela trabalhava, saía sozinha, dirigia sua vida e tinha planos para o futuro. Hoje, depende de ajuda para diversas atividades diárias e convive com a possibilidade de perder completamente a capacidade de andar., , Ao longo desses anos, acompanhei a progressão da doença e o impacto que ela teve não apenas na vida dela, mas também de sua família. Ver uma pessoa perder gradualmente sua independência é extremamente doloroso., , A Ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante. A omaveloxolona representa uma esperança real para retardar sua evolução e preservar a autonomia dos pacientes por mais tempo., , Cada ano adicional de independência significa mais tempo trabalhando, convivendo com a família e participando da sociedade. Por isso, peço que a incorporação da omaveloxolona ao SUS seja aprovada para que pacientes brasileiros tenham acesso a uma oportunidade de preservar sua qualidade de vida e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda é importante para a pessoa portadora da ATAXIA, é uma doença limitante, onde as pessoas perdem autonomia, convivência com outras pessoas, acabam se isolando cada vez mais. Todo medicamento trás um sopro de esperança, e os estudos já nos mostram que o medicamento tem bons índices de retardar a doença fazendo a pessoa voltar a trabalhar, ser menos dependente, voltar a conviver em sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos na família uma pessoa com 43 anos de idade, com diagnóstico da doença há alguns anos, ja com sérias limitações de deslocamento. Já nã consegue exercer suas atividades profissionais nem ter autonomia. Entendemos ser de grande importância para o retardamento da doença. A evolução da doença parece ocorrer em degraus, não necessariamente de forma linear, mas em pequenos saltos. Isso afeta a auto estima do paciente e frustra os familiares que se vêem em uma situação de impotência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O filho da minha amiga sofre com essa condição há 12 anos e será crucial o tratamento com esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Canabidiol , Positivo: Diminuição da ansiedade , Controle da depressão , Negativo: O custo é alto.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor do medicamento é inacessível para qualquer pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos estar atualizados (com remédios e novas tecnologias) para promover o bem-estar de quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois a paciente não consegue mais sair sozinha, não tem autonomia, dependência, vai parar de andar, trabalhar e os estudos mostram que o medicamento tem bons índices de retardar a doença. Como tem um custo absurdo para uma pessoa nesta condição comprar, deve ser fornecido pelo Governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o filho de uma amiga minha que princesa dessa condições que já tá por 12 anos precisando desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, considerando a gravidade da ataxia de Friedreich, uma doença rara e progressiva que compromete a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A aprovação do medicamento pela Anvisa representa um avanço no tratamento, e entendo que o acesso a essa opção terapêutica não deve depender da capacidade financeira das famílias., , Defendo que a incorporação seja acompanhada de critérios clínicos, monitoramento dos resultados e negociação de preço, conciliando o cuidado aos pacientes com a sustentabilidade do SUS. Pessoas com doenças raras também precisam ser contempladas por políticas públicas que promovam equidade e proteção à dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser liberada pelo Sus, Para ajudar pessoa sem condições de adquirir	2ª - Sim, Qual: Quimioterapia por comprimidos em parentes da família , Positivo e facilidades: Ajudou bastante até o momento não voltou o câncer , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como sendo único tratamento consegue modificar a qualidade de vida de pessoas com essa doença tão complexa é realmente revolucionário consegui melhorar essa, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecidos muito próximos que possuem a ataxia de Friedreich, e seria de extrema importância, pois a situação é muito complicada, verás pessoas nessa situação e não puder ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amamos as pessoas e não desejamos vê lãs sofrendo, o que o estado puder fazer e estiver a disposição iremos tentar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De supra importância para as pessoas que dependem desta medicação pra sobreviver, e ter 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxona ao SUS com Ataxia de Friedreich. Meu amigo Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar dia qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bom para melhoria da saude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação é uma importante ferramenta para impedir a evolução da doença, dar qualidade de vida e melhor prognóstico aos pacientes com Ataxia de Freidreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não podemos deixar brasileiros sem apoio, visto que o dinheiro deste país gasta com corrupção e fundo eleitoral de forma abissal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Monica parou sua vida por causa da doença. Ela precisa do remédio para voltar com suas atividades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista e esse tipo de tratamento poderia salvar muitas 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich. Trata-se de uma doença rara, progressiva e incapacitante, que costuma começar ainda na infância ou adolescência e compromete a marcha, a coordenação, a fala e, com o tempo, a autonomia do paciente. Até recentemente não havia nenhum tratamento específico, apenas suporte e reabilitação., , A omaveloxolona é o primeiro medicamento aprovado especificamente para essa doença, e o estudo clínico mostrou redução da progressão dos sintomas neurológicos em comparação ao placebo. Para quem convive com uma condição que só piora, retardar a perda de funções significa mais tempo de independência e qualidade de vida., , Entendo a preocupação com o custo, mas por ser uma doença rara o número de pacientes é pequeno, o que limita o impacto orçamentário. Acredito que o SUS deve garantir acesso a pacientes que hoje não têm alternativa, com critérios claros de indicação e acompanhamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tema de saúde e política pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu amigo Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser aplicado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas famílias precisam e não tem 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que muda radicalmente o curso da doença, minimizando efeitos incapacitantes e permitindo uma participação ativa da pessoa em sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho ataxia de Friedreich, uma doença genética, progressiva e incapacitante que, pouco a pouco, vem tirando minha autonomia e minha liberdade. Há nove anos dependo integralmente de uma cadeira de rodas e preciso de ajuda para praticamente todas as atividades básicas, como tomar banho, escovar os dentes, ir ao banheiro e me alimentar. Tenho dificuldades para engolir, principalmente líquidos, e frequentemente me engasgo. Não consigo cortar meus próprios alimentos, como apenas com colher e, muitas vezes, derrubo a comida. Minha fala está bastante comprometida, tenho problemas de visão, pés cavos e escoliose, que chegou a 92 graus e exigiu uma cirurgia de artrodese toracolombar aos 13 anos. Mesmo após a cirurgia, ainda convivo com deformidades e dores na coluna e no pescoço. Recentemente, passei a apresentar movimentos involuntários intensos, que chegam a me machucar. Além das limitações físicas, enfrento a depressão causada pelo avanço da doença e pela perda progressiva da minha independência. Precisei voltar a morar com minha mãe devido à piora do meu quadro, mas nossa condição financeira não permite custear todos os tratamentos, exercícios, atendimentos essenciais e cuidados de que necessito. Por trás de cada diagnóstico, existe uma pessoa que deseja viver com dignidade, ter oportunidades e conservar as capacidades que ainda possui. Não quero que a doença continue me levando embora, sem que eu tenha acesso às possibilidades de tratamento disponíveis. A incorporação do Skyclarys (omaveloxolona) ao SUS representa esperança real para pessoas como eu. A possibilidade de retardar a progressão da ataxia de Friedreich e preservar por mais tempo nossas capacidades pode significar uma diferença imensa em nossas vidas. Não pedimos um privilégio, mas uma oportunidade de tratamento, independentemente da condição financeira. O tempo é precioso diante de uma doença progressiva, e o acesso precisa ser garantido enquanto ainda há capacidades a preservar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande importância para que a vida de pessoas com esse doença tenha uma qualidade 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxona ao SUS com Ataxia de Friedreich. Meu amigo Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar dia qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de que este tratamento seja incorporado ao SUS devido ao alto custo do medicamento no mercado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nesse nosso Brasil, todos temos direitos e deveres, e nada mais justo seria essas pessoas terem o direito de adquirir esse tratamento pelo SUS, pra ter uma vida mais tranquila e saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma chance de cura ou de melhoria de qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Imunoterapia , Positivo e facilidades: Me curou sem quimioterapia , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito a saude. Sendo assim penso que todo medicamento que exista e posssa melhorar a qualidade de vida de algum cidadão que paga seus impostos devem ser incorporados ao sus. Quanto aos custos, o Brasil é um dos países que mais arrecada impostos, sendo assim, o direito a saude é algo que esta na constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam deste medicamento, o custo é alto e se disponibilizado pelo governo, irá auxiliar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito de ter tratamento adequado para seu estado 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condição que restringe muito a qualidade de vida do portador ! Se existe um meio de tratar ou abreviar / controlar , a população TEM QUE TER ACESSO através do SUS !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Milhares de pessoas, sem condições financeiras, necessitam receber essa medicação para melhor qualidade de vida, uma vez que não tem cura. É URGENTE!!! Pessoas sofrem e morrem pela falta dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo no meu dia a dia muitas pessoas que possuem a doença Ataxia de Friedreich e quem não têm esperança nenhum de melhora, muitas delas sabem que não viverão pouco. A chegada da omaveloxolona é uma luz na vida dessas pessoas de dar um pouco de qualidade de vida para elas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras são extremamente difícieis de tratar e quando há tratamento é de um custo muito elevado, a população merece receber esse medicamento de graça já que são as universidades e sistema público que faz a maioria das pesquisas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com a doença é um sonho conseguir essa medicação,pra mim e todos os pacientes .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos, produtos e procedimentos são pilares essenciais ao funcionamento adequado da instituição que se responsabiliza pela saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem ataxia, e as pessoas que nascem com esta doença ultrarrara também tem direito à dignidade e à vida, portanto a medicação deve ser incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A prima de minha esposa, como tantas outras pessoas sofrem desta ataxia, é imperativo que o governo tome providências urgentemente para garantir dignidade humana para essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser disponibilizado através do SUS, porque as pessoas afetadas não possuem condições financeiras para arcar com o tratamento das comorbidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para o avanço e melhoria do sistema de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para ajudar na saúde de muitos brasileiros que não podem comprar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas merecem tratamento digno e se existe opção de tratamento, 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve estar no SUS como direito constitucional à saúde, Conforme artigo 196.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença degenerativa relevante que tem tratamento caro, portanto imprescindível o atendimento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, é necessário que se estabeleça ajuda aos enfermos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muitas pessoas não vão ter acesso a esse medicamento por ser de alto custo., incorporado ao SUS, todas as pessoas terão acesso a ele, sendo beneficiadas e podendo salvar suas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito ecencial esse medicamento no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante atender a necessidades de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda e esforço para dar qualidade de vida e esperança é dever do povo e do Estado. Convivo com pessoas que precisam muito e sua esperança não pode ser desprezada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida para quem tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação Omaveloxolona no Sus. Todas as pessoas merecem conviver com saúde e a medicação tem que estar disponível a todos, isso é um direito do 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é o único sistema capaz de salvar vidas de pessoas com doenças raras. Viva o sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estado tem que garantir o mínimo de condições de sobrexiatencia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Poderá auxiliar muitas pessoas necessitadas, que não tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como toda doença rara, o acesso à medicamentos é difícil, pois eles têm um alto custo e só pessoas de alto poder aquisitivo teriam com bancar o tratamento. Se for aprovado, todos poderiam continuar seu tratamento independente desse poder aquisitivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a implantação desse tratamento ajudará muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois acredito que as pessoas com ataxia de Friedreich merecem ter acesso a tratamentos que possam ajudar a melhorar sua qualidade de vida. Essa é uma doença rara e progressiva, que afeta os movimentos, o equilíbrio e a autonomia dos pacientes, trazendo dificuldades também para suas famílias. Acredito que disponibilizar esse medicamento pelo SUS seja uma forma de oferecer mais oportunidades de tratamento, esperança e dignidade a essas pessoas. Todos devem ter a oportunidade de acesso a tratamentos que possam ajudar a preservar sua saúde e independência, independentemente de sua 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras merecem ser apoiadas em suas condições e se existe medicação que auxilia em tratamento este deve ser disponibilizado para que essas pessoas tenham esperança de viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No meu caso essa medicação é importantíssima pois vai freiar os avanços dessa doença Ataxia de Friederich, e irá dar mais qualidade de vida, já que é uma doença degenerativa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença degenerativa rara, esta condição traz muitas incertezas a quem possui e às pessoas ao seu entorno. Os tratamentos são raros e a evolução é constante. É muito importante que a omaveloxolona seja incorporada e disponibilizada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única medicação capaz de controlar o avanço da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade a incorporação das tenologias ao SUS. Este programa salva vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para quem depende do medicamento, essa é a única chance de mantê-las vivas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental trazer qualidade de vida para pessoas que sofrem de doença tão comórbida e com risco de complicações fatais cardíacas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional médica e neurologista, entendo ser uma medicação que modifica qualidade de vida do paciente mudando sua perspectiva 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:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, NAO TENHO OPINIÃO FORMADA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa fabricante da tecnologia avaliada **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá beneficiar pacientes com necessidade da droga	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que deva ser incorporado devido ao auto custo da medicação e nem todas as pessoas conseguem adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como se trata de uma doença rara e degenerativa, seria de bom êxito que usassem as tecnologias a favor de um tratamento mais eficiente onde o portador tivesse uma qualidade de vida mais plausível e eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Em algumas oportunidades sobre o assunto em questão li sobre um medicamento que está sendo estudado e utilizado só que é de alto custo pelo SUS.	5ª - Li sobre um medicamento que se chama OMAVELOXOLONA.
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado por conta do custo alto e das limitações que a doença apresenta para quem possui.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa da minha família convive com essa condição: os primeiros sintomas surgiram em 2019 e o diagnóstico veio em 2020. Desde então, com a progressão da doença, a perda de mobilidade se tornou muito significativa. As quedas são frequentes e, a cada dia, ela depende mais de ajuda para caminhar e para executar tarefas cotidianas. Hoje, ela deixou de trabalhar, não dirige mais e precisa sempre estar acompanhada, pois não consegue se locomover sozinha para nenhum lugar. Por isso, considero fundamental que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham, pelo SUS, acesso a uma alternativa de tratamento que está em avaliação pela Conitec. Foi essa a razão que me levou a contribuir com a consulta pública — é essencial que os afetados pela doença e suas redes de apoio tenham voz nesse processo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os cidadãos merecem ter uma chance de ter uma vida melhor, e e o governo tem o dever de proporcionar isso a eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acreditos que terapias modernas pode melhorar a vida de quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por um tratamento de valor muito elevado e poucas ou quase ninguém consegue pelo particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve sim ser incorporado, é um direito do cidadão ser cuidado e ter direito à vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou a favor que seja incorporado no SUS as Tecnologias de medicamentos, produto ou procedimento que beneficie os pacientes acometido pela ataxia de Friderich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta doença é muito limitante e o tratamento é inviável para o cidadão, como a uma conhecida minha que sofre da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa colega da área da saúde que tem a doença já faz 6 anos e hoje já não consegue mais trabalhar como fisioterapeuta. A degradação está progredindo rápido e ela que hoje está com 40 anos de idade, já está andando de muletas, com muitas capacidades reduzidas. A perda de mobilidade está invalidando a sua capacidade funcional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E muito importante, para que nossos amigos e até mesmo familiares possam ter o remédio gratuito .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com base no direito de toda e qualquer pessoa ao 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo de perto com uma pessoa com Ataxia de Friedreich e posso afirmar o quanto essa doença ultrarrara e grave impacta não apenas a vida do paciente, mas também a de toda a família., , A progressão da doença compromete a autonomia, a mobilidade e a capacidade de realizar atividades básicas do dia a dia, tornando muitas vezes necessário o auxílio constante de outras pessoas, além de adaptações e recursos para pessoas com deficiência (PCD). Os custos são elevados e contínuos, envolvendo fisioterapia, suplementos, equipamentos, cuidados especializados e outras necessidades que vão muito além do tratamento médico., , A incorporação da omaveloxolona ao SUS representa uma esperança concreta de acesso ao único tratamento específico disponível para a Ataxia de Friedreich. Ter acesso a esse medicamento pode significar mais qualidade de vida, a possibilidade de preservar capacidades funcionais por mais tempo e uma oportunidade de enfrentar a doença com mais dignidade., , O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira das famílias. Quem convive com uma doença tão grave já enfrenta desafios enormes, e não é justo que o acesso a uma possibilidade de tratamento seja mais uma barreira., , Por isso, defendo a incorporação da omaveloxolona ao SUS. É fundamental que os pacientes com Ataxia de Friedreich tenham a oportunidade de acessar o tratamento e que suas famílias recebam apoio para enfrentar os desafios impostos pela doença., , Peço à CONITEC que considere a realidade desses pacientes e de seus familiares. Incorporar esse medicamento é investir em saúde, dignidade, autonomia e qualidade de vida para quem convive diariamente com essa condição.	2ª - Sim, Qual: Com a omaveloxolona., Positivo e facilidades: Leve melhora da fala e da marcha e movimentos da pernas., Negativo e dificuldades: Nenhum, além do valor.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é inacessível financeiramente para algumas pessoas que 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas que sofrem dessa doença e tem que lidar com as próprias ferramentas, tornando-se limitante. O tratamento correto iria auxiliar essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante que seja incorporado!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedreich, uma doença ultrarara, grave, neurodegenerativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS pela manutenção da qualidade de vida das pessoas com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível a incorporação desse medicamento no SUS. As pessoas diagnosticadas nem todas tem condições de arcar com os custos,e mesmo que consiga pela justiça há pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dignidade e acesso a saude deve ser um direito de todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que este tratamento deve ser inserido no SUS para maior cuidado e zelo com as pessoas portadoras da doenca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em qualquer situação de doença, todos devem ter direito a um tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é uma doença de impacto social relevante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Além do valor do medicamento, o custo do paciente é caro como um todo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a disponibilização desse medicamento pelo SUS é muito importante, pois pode proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença em questão necessita de assistência do serviço público de saúde. Vejo como a doença torna a pessoa incapaz de realizar tarefas simples do dia a dia com êxito. Muito triste a progressão e dependência que a pessoa fica. Espero que essa consulta possa possibilitar um tratamento humano e digno para pessoas que nasceram assim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa urgente desses tratamentos ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vidas dependem dessa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a incorporação no SUS contribui de forma muito efetiva para as pessoas com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença e fez muita diferença o uso do medicamento no seu controle.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante para alterar curso da doença e qualidade de vida dos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma amiga que era saudável e depois de um tempo foi aparecendo alguns sintomas e desde então prejudicou muito a saúde e o bem estar dela. E a medicação incluída pelo sus será 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para pessoas portadoras da sindrome sem condições para tal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um tratamento específico deve se ter a rede SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para paciente portadores da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, la contribuir bastante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com a doença e vejo a vontade que ela tem de viver, ela sempre foi ativa, hoje encontra-se em cadeira de rodas, e essa medicação pode oferecer resultados que possam leva as pessoas a voltar a viver, estudar e trabalhar, lutamos por uma meditação para todos no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora não represente a cura, estudos mostram que o medicamento ajuda a retardar a progressão dos sintomas neurológicos, preservando por mais tempo a autonomia, a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito do cidadão ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratando- se uma doença rara e remédio de auto custo o Sus precisa disponibilizar 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:
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito ao tratamento ! , SUS tem condições para fornecer esse tratamento para todos !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas acometidas com a doença, tiveram uma vida ativa até uma certa etapa da vida, com o passar dos dias foram sendo privadas de suas rotinas e muitas encontra-se em situações bem difícil, a medicação é o único tratamento capaz de melhorar os sintomas e dar mais dependência, precisa dele no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário sim, incorporar ao SUS tanto o estudo e o medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação das tecnologias deve ser incorporada ao programa do SUS, pois muitas dessas tecnólogias não alcaçam as familias de baixa renda e por isso ficam sem o devido tratamento. Com a incorporação todos poderão realizar seu tratamento sem nenhum impeditivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância a inclusão do tratamento através de vias públicas, dado o elevado valor das medicações e a p´ossibilidade de salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma pessoa da família com esse diagnóstico.ela tinha a vida normal até descobrir o diagnóstico e agora ela precisa muito dessa medição pra ter uma qualidade de 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia nos ajuda em uma avaliação mais acertiva, evitando erros e podendo levar a um tratamento mais rápido eficiente.	2ª - Sim, Qual: Avaliação dos ossos, do pulmão., Positivo e facilidades: Quando temos a tecnologia e bons profissionais ao nosso favor fica mais fácil um diagnóstico eficiente, certeiro e rápido. Em alguns casos o tempo determina a eficiência do tratamento e portanto, torna-se de suma importância o acesso a equipamentos tecnológicos., Negativo e dificuldades: Nunhum aspecto negativo, ao contrário, deu ao profissional que me assistia maior segurança em seu diagnóstico e acertividade em sua prescrição medicamentosa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo a luta das pessoas acometida com essa doença e ela tem uma grande vontade de ser independente, porque fica dependendo de ajuda até em suas terapias, e a medicação pode oferecer dias melhores as pessoas e essa incorporação é de extrema importância no sus por ser de auto custo ninguém consegue a não ser na justiça	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sigo nas redes sociais algumas pessoas que tem a doença e sei o quanto é importante para elas terem acesso a esse medicação, meu filho também tem uma doença rara e sei o quanto um tratamento medicamentoso eficaz faz diferença na vida de uma pessoa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, geralmente os medicamentos são de valores elevados, o que dificulta a compra do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial esse medicamento para as pessoas que possuem esse tipo de ataxia, tenho certeza que será um marco de cura para o tratamento dos sintomas causados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS, acredito que todas as pessoas devem ter a oportunidade de acessar tratamentos que possam ajudar a melhorar sua qualidade de vida, independentemente de sua condição financeira. A ataxia de Friedreich é uma doença progressiva que pode trazer muitas dificuldades para o dia a dia, afetando os movimentos, a autonomia e a independência de quem convive com ela. O artigo 196 da Constituição Federal diz que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Por isso, considero importante que o SUS avalie e ofereça novas opções de tratamento, principalmente para pessoas que convivem com doenças raras e que muitas vezes têm poucas alternativas disponíveis., , Sou favorável à incorporação da omaveloxolona porque acredito que ampliar as opções de tratamento pode representar mais esperança e oportunidades para os pacientes e suas famílias. É importante que essa decisão leve em conta os estudos científicos, a segurança do medicamento e os possíveis benefícios para os pacientes. Garantir acesso a tratamentos é também uma forma de promover mais igualdade, dignidade e respeito à vida. Por esses motivos, apoio a incorporação da omaveloxolona ao SUS para que as pessoas que possam se beneficiar desse tratamento tenham a oportunidade de acesso, conforme os critérios médicos estabelecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto valor deve ser custeado pelo sus para que toda população tenha acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser encorpado no SUS , para que mais pessoas com ataxia de friedreich possa ter acesso a esse tratamento medicamentoso e possa ter uma qualidade de 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:
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu não acho tem que ser incorporada ,assim todos Ness condição tem chances de tratamento e vivência melhor,é direito de todos ter uma melhor condição de vida se há o medicamento,é direito adquirido da sociedade ter acesso h benefícios de um medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona não é um luxo, é o único medicamento existente e aprovado pela Anvisa capaz de desacelerar essa progressão e dar uma chance real de dignidade aos doentes. Negar este tratamento com base apenas no custo é condenar estas pessoas a um avanço rápido e doloroso da doença. O SUS existe para garantir o direito à vida. Por isso, peço que a Conitec reveja a sua posição e incorpore o medicamento para que todos os pacientes tenham direito a um futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS). A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara e progressiva, que pode comprometer significativamente a mobilidade, a coordenação motora, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. Diante dos impactos dessa condição, considero fundamental que existam opções terapêuticas capazes de contribuir para o enfrentamento da doença e para a preservação da funcionalidade e da dignidade das pessoas afetadas. A incorporação da omaveloxolona representa uma possibilidade importante de ampliar o acesso ao tratamento, especialmente para pacientes que dependem exclusivamente do SUS. O acesso a terapias para doenças raras deve ser considerado com responsabilidade, sensibilidade social e compromisso com a equidade, levando em conta as evidências científicas disponíveis, os benefícios clínicos, a segurança e a viabilidade de oferta pelo sistema público de saúde., , Destaco, ainda, o Art. 196 da Constituição Federal de 1988, que estabelece que “a saúde é direito de todos e dever do Estado”, assegurando o acesso universal e igualitário às ações e aos serviços de saúde. Esse princípio constitucional reforça a importância de políticas públicas que busquem ampliar as possibilidades de tratamento e reduzir as desigualdades no acesso à assistência, inclusive para pessoas que convivem com doenças raras., , Assim, solicito que a proposta de incorporação da omaveloxolona seja avaliada favoravelmente, considerando seu potencial benefício para os pacientes elegíveis, a necessidade de ampliar as alternativas terapêuticas e o compromisso do Estado com a promoção da saúde, a dignidade humana e a melhoria da qualidade de vida. Apoiar essa incorporação é defender que pessoas com doenças raras também tenham oportunidades de acesso a tratamentos avaliados cientificamente e de receber uma assistência à saúde compatível com suas necessidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar condições de tratamento a todos que precisam e sofrem de alguma enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada o mais rápido possível para salvar vidas que estão em jogo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único tratamento capaz de modificar a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta de um garoto que tem ataxia de friedreich. Vejo todo sofrimento de uma família inteira com a gravidade da doença. Acompanho cada piora clínica e o quão difícil é para ele ainda adolescente ter que aceitar as limitações que vão se instalando gradativamente na vida dele. Houve uma época que ele começou a aceitar que não pode mais andar e adere a cadeira de rodas quando percebeu que começou a engasgar e falhará a voz. Percebo a depressao no olhar dele cada vez que algo piora. A família se desdobra para dar conta de pagar fisio, fono, terapia ocupacional e mais os suplementos caros que o neuro prescreve para ajudar a segurar a evolução da doença. Estou trabalhando com esse garoto desde que fizeram o diagnóstico. A mãe precisou diminuir as horas de trabalho e os vizinhos ajudam como rede de apoio quando ela precisa se ausentar, pois o pai não vem visitar. A doença é devastadora e a medicação comprova eficiência e eficácia. Como fisioterapeuta eu acredito que as seções de fisioterapia somadas com o uso do medicamento trariam grandes benefícios para a vida desse meu paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que precisa ir para o Sus pra dar possibilidade a todos as 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São muitos os casos que têm surgido nas famílias carentes da nossa região do norte de Minas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que como toda doença rara, não há uma procura enorme pelo medicamento, ou seja, o mercado é pequeno tornando o medicamento bem caro e não acessível pra quem mais precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que mais pessoas tenham oportunidade de receber o tratamento para essa doença tão grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância o alcance de quem tem condição clíica ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é o futuro nosso não tem outra saída ,e temos que nos aperfeiçoar cada vez mais ,.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sem opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como psicóloga atuando no SUS observo que o impacto emocional de um adoecimento potencialmente debilitante traz prejuízos não só para o portador da patologia, mas para toda a sua rede familiar e social. Entendo que o alto custo do tratamento impossibilita seu acesso à população e acredito que, sendo a saúde um direito de todos, é dever do Estado prover esse acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de imensa ajuda as pessoas que sofrem com esta doença. Vejo diariamente minha sobrinha passar por esta 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é um medicamento que pode melhorar a vida de muitas pessoas dando uma nova expectativa de vida e de evolução mais lenta da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas, muitos jovens, precisam deste medicamento para ter uma melhor qualidade de vida. Essas pessoas não podem ter seu direito ao medicamento cerceados, não é justo com eles que precisam e nem com os familiares que acompanham as limitações que as ataxias trazem. É desumano uma medicação já aprovada não chegar a quem necessita dela para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos cidadãos deve ter direito à saúde .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença tão grave e que tem uma excelente resposta com este tratamento tem que ter disponibilidade no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo de infância que descobriu essa doença e precisa muito do medicamento para desacelerar o desenvolvimento do quadro. Ele precisou sair do país para ter acesso ao medicamento, porém, está longe da família e amigos. Seria muito importante que este medicamento fosse fornecido pelo SUS para que ele e todas os brasileiros com essa doença tenham acesso a um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que é portadora de uma doença rara chamada ataxia de friedreich e acho muito importante que essa pessoa tenha acesso a esse tratamento. A tecnologia pode ser fundamental em tratamentos/curas de doenças que até um tempo atrás não tinha soluções.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando incorporada ao SUS mais pessoas podem ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é de extrema importância ter disponivel e incorporada essa tecnologia no SUS para que diversas pessoas e familias que sofrem com casos dessa doença tenham a possibilidade de vida garantida e sem afetar e prejudicar consideravelmente as economias das mesmas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Lendo sobre o assunto, vejo a extrema importância do medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicamento que melhore a condição de saúde de uma doença degenerativa é essencial.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para a qualidade de vida dos pacientes contar com essa medicação pelo SUS., O custo é muito alto e é um medicamento muito importante para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se pode ajudar e já está em uso em algum país, deve ser dada a aportunidade aos doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É preciso que a saúde pública ofereça as melhores condições de tratamento para qualquer tipo de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acredito que irá ajudar as pessoas com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que ira ajudar as pessoas com essa condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado, pois vai ajudar no tratamento das pessoas com ataxia. Será um passo muito importante no prognóstico da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento pelo sus pois é caro particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante não só para a pessoa com a condição mas também para todos os familiares e envolvidos com ela. Primordial a incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que as pessoas que têm a necessidade do medicamento têm o direito de recebê-lo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pelo fato de ter muitas pessoas que não tem condições financeiras para adquirir esse medicamento para o tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar 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:
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para desenvolvimento de uma boa saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento deve ser incorporado no SUS pois é muito caro e a grande maioria das pessoas ou todas não tem condições de comprar. São vidas que estão precisando é urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O meu primeiro sintoma foi aos 17 anos. Começou com um simples e fraco desequilíbrio ao fechar os olhos. Com o passar do tempo fui tendo mais dificuldades , para caminhar , jogar bola. Eu corria de moto como hobby mas as dificuldades aumentaram, ficou difícil subir e descer escadas e muito mais. Assim comecei um longo caminho de exames, frustrações e humilhações. Moro numa cidade pequena e sou um caso nunca visto aqui. Um neurologista falou pro meu pai que achava que eu usava drogas e ninguém sabia. Com 23 anos fiz exame de sangue no Hospital de Clínicas em Porto Alegre e fui diagnosticado com Ataxia de Friedreich. Naquela época não existia tratamento nem medicação e nem os médicos sabiam muito a respeito da doença. Fui indicado a nunca parar de fazer exercícios, e sempre fiz e faço. Eu era casado e com 26 anos fui pai de um menino lindo, forte e saudável, o Vitor. Com o tempo, pela minha situação física, fiquei impedido de fazer muita coisa que gosto, tipo correr de moto e outros esportes. Na verdade, fui impedido de muita coisa, me afastei de muita gente, e devagar vou sendo esquecido. Com 28 anos me divorciei, naquele mesmo ano já não conseguia mais caminhar sozinho, tenho algumas complicações cardíacas sérias e com isso restrições alimentares. Em 2025 surgiu o Skyclarys e existe agora uma esperança de um rumo novo, de vida um pouco melhor, e não óo fim. Nunca vou poder comprar esse remédio por conta própria e passo noites pensando se a Conitec vai permitir que a gente tenha aceszo ao Skyclarys pelo SUS e um pouquinho mais de bons momentos na 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação extremamente importante para melhorar a qualidade de vida dos portadores da enfermidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara e cujo tratamento é de altíssimo valor, impede que pessoas de renda média ou baixa possam ter acesso ao tratamento que é de suma importância para garantir mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância o SUS e o governo federal imcorporar esse medicamento no sus, pois muitas pessoas necessitam e precisam dela para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o SUS sistema único de saúde pode arcar com diversos transplantes no Faustão, então também pode dar esperança e pagar pelo medicamento para tratamento a um jovem acometido pela ataxia de Friedreich, que vive sem esperança alguma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma doença degenerativa que atinge pessoas muito jovens e é nosso dever proporcionar qualquer procedimento ou medicamento que auxilie no tratamento dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de fundamental importância termos essa medicação disponível no sus para os portadores da doença, para que assim as pessoas tenham melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que incorporar o tratamento ao SUS significaria conceder àqueles que sofrem com essa doença e não possuem os meios necessários para o tratamento tenham uma chance de recuperação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento ajudará a conter o avanço da doença, podendo dar mais independência ao paciente. Estudos comprovam que ele teve bons índices em retratar o avanço da doença. Temos esperança que ajude a pessoa continuar andando, trabalhando, tendo autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuirá no tratamento de muitos jovens que necessitam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de Alto custo, na minha opinião, nem deveria precisar de Consulta Pública para fazer parte do SUS. , Se é para saúde, já é pre-requisito.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos , Positivo e facilidades: No Brasil, além de se tudo moroso, precisa de justiça. Pena que isso é só para coisas boas, porque para coisas ruins, a liberação é à jato. , Negativo e dificuldades: Morosidade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoa conhecida precisa de medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dentro de nossa saúde, necessitamos dessas medicações específicas para dar um alívio para família que já sofre com a doença , , Pelo amor Deus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso pelo SUS é especialmente importante para reduzir as desigualdades socioeconômicas, permitindo que o tratamento não fique restrito às pessoas que possuem condições financeiras para adquiri\-lo\. Além disso, a disponibilidade do medicamento deve ser acompanhada de avaliação médica especializada, monitoramento de possíveis efeitos adversos e acompanhamento contínuo dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu também recebo remédio do SUS e sei da dificuldade que é precisar se cuidar, ma ter a doença em controle e não ter acesso ao remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamentos que auxiliam pessoas que sofrem desse mal e de tantos outros devem ter total apoio dos governantes e população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, **Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos.**, , A ataxia de Friedreich é uma doença genética autossômica recessiva, causada predominantemente por expansões de repetições GAA no gene FXN, que comprometem a produção de frataxina e provocam disfunção mitocondrial, estresse oxidativo e neurodegeneração progressiva., Trata-se de uma condição rara, grave e multissistêmica, que frequentemente se manifesta na infância ou adolescência, comprometendo progressivamente a marcha, o equilíbrio, a coordenação motora e a independência funcional. Além das manifestações neurológicas, os pacientes podem desenvolver cardiomiopatia, diabetes mellitus e outras complicações que aumentam a morbidade., Até recentemente, o tratamento era essencialmente sintomático e de suporte, sem opções farmacológicas aprovadas capazes de modificar a evolução neurológica da doença., É importante reconhecer que a omaveloxolona não representa cura e que ainda existem incertezas sobre seus efeitos em desfechos como sobrevida, complicações cardíacas e manutenção da	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho válido para que todos aqueles que precisam recebam o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro tem direito à saúde e bem estar conforme a Constituição Brasileira., O indivíduo paga os impostos de todos os tipos, contribui com o INSS no país, precisamos que retorne de alguma forma em benefício de cada um.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De fundamental importância investir nesse tratamento, pois somente assim as pessoas de menor recurso poderão recebê-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma iniciativa imprescindível para quem está doente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que seja incluida no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com Ataxia de Friedrich, compensa de movimentos e fala ,seria beneficiados com essa medicação, melhorando sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que o Sus, ofereça tratamentos que supram a necessidade dos cidadãos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias podem contribuir com o tema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante a incorporação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A maioria das pessoas que tem esta doença, não tem condições financeiras de adquirir a medicação. Sendo assim impossibilitadas de ter uma qualidade de vida melhor .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu particularmente tenho 03 irmãos que sofre com essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com três pessoas que precisam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que seja liberado.pessoas com essa condição não tem com arcar com o tratamento tô.,	2ª - Sim, Qual: Precisei importar canabidiol para pratamento da minha mae , Positivo e facilidades: Excelente, Negativo e dificuldades: Importação preco altíssimo taxa de importação que se torna inviável o tratamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial, pois todos merecem ter uma boa condição de vida (referente à saúde)	2ª - Sim, Qual: Neuromodulação, Positivo e facilidades: A neuromodulação foi feita na minha mãe. Minha mãe voltou a caminhar melhor, descer e subir degraus e voltou com a sua independência. , Negativo e dificuldades: Custo muito alto, infelizmente não é possível fazer a quantidade de vezes necessárias	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença rara degenerativa, com custo de medicamentos muito altos. Por isso, a fim de facilitar o acesso ao tratamento, torna viável a implantação do medicamento em estudo, no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar de dois jovens com AF e acompanho de perto as limitações que os acometem e dificultam a realização das atividades do dia a dia. Sei que o remédio q está sendo avaliado pode contribuir muito, tanto para eles qto para os demais pacientes acometido por essa doença no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, na era da tecnologia, a pesquisa faz-se necessária tb por meio da tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser implementado porque mesmo que não seja muitas pessoas em comparação a população do Brasil ainda sim é um numero considerável de pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma questão de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem essa doença	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Nenhuma , Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o Sus precisa incorporar remédios de autocusto para pacientes com doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu fui diagnosticada há 10 anos atrás e desde então a minha doença já piorou bastnte, sofro diariamente com alguns poucos sintomas que poderiam ser melhorados com medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, POR FAVOR, LIBEREM O MEDICAMENTO!, AS PESSOAS QUE SOFREM COM ESSA DOENÇA MERECEM TER MELHORES CONDIÇÕES DE VIDA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado só SUS para ajudar pessoas com essa condição rara pois o medicamento é muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu penso que vai ajudar muitas pessoas que tem a doença poderem viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **09/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei que a medicação é muito importante para os portadores da doença, pois tem um resultado muito satisfatório com o uso da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas devam ter o direito de acesso a medicação e por ser um medicamento de alto custo, se não for incorporado ao SUS ficará inviável para maioria das pessoas diagnosticadas com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero que seja feito o melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença AF e uma doença que vai limitando a pessoa a progredindo. É muito agoniante ver seu familiar, um jovem ainda, cada vez mais perdendo sua vida por falta de um medicamento que é eficaz porém extremamente caro., , por favor incorporem o Omaveloxolona urgente ao SUS...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro tem direito à saúde garantido pela nossa constituição. Isso pode mudar a vida de muitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como portador da ataxia de Friedreich é minha oportunidade de freiar a progressão fazendo que eu dignidade para oru dia dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante ter participação de medicamentos e procedimentos, quanto maior a especialização, melhor efeito isso tem sobre a medicina. Com o avanço de pesquisas sobre determinado medicamento, mais eficaz ele pode ser em curar ou combater doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedrich, problema na , locomoção, diabetes, cadeirante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que si refere a saúde e vida do cidadão os órgãos públicos tem o dever de garantir o melhor tratamento para qualquer cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará muitas pessoas a ter chance de viver melhor e por mais tempo,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Iria dar mais qualidade de vida as pessoas acometidas por essa doenca.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existem pessoas no nosso país com está condição necessitando desta medicação para ter uma qualidade de vida e sabemos o quanto estas medicações são caras , então estas pessoas tem o direito de fazer o tratamento pelo Sistema Único de Saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a cura da doença deve ser disponibiliza, se possível, pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento deve ser fornecido pelo SUS pelo seu alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante pois é um medicamento caro que nem todos podem ter acesso por motivos socioeconômicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser implementado no SUS porque o tempo importa: uma função perdida pela progressão da doença pode não ser recuperada posteriormente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo 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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos direito a um tratamento que nos de um mínimo de condições para uma melhora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus era pra ser referência mundial em saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que todos que precisar tenha acesso a essa medicação ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito para todos a saúde como descrito na constituição, e tais tecnologias encontram-se atreladas as condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve atender às necessidades urgentes e isoladas. Esse é um caso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente o medicamento é considerado muito caro e de pouco acesso para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que convivem com essa doença rara, enfrentam uma batalha diária de mobilidade, e limitações, por isso importante a vinda do medicamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro e nem todos tem acesso a ele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O médico é caro e deveria ser incorporado ao SUS para que pessoas com uma situação financeira mais debilitada tenham acesso ao mesmo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que tem que ter tratamento no SUS, pois e muito caro e nem todos tem acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes que tem o quadro clássico podem receber o diagnóstico precocemente, antes da instalação dos sintomas mais incapacitantes da doença, e a partir do diagnóstico, poder utilizar uma medicação que retarda a progressão da doença é uma grande esperança para o paciente e toda sua família, que terá menos gastos com cuidado, pois o paciente ficará menos dependente, com mais autonomia. Sendo a AF uma doença autossômica recessiva, que inicia com os sintomas na infância/adolescencia, essa oportunidade de estender o tempo de funcionalidade e autonomia é fundamental	2ª - Sim, Qual: Skyclarys, uma paciente do ambulatório de ataxias do CHC UFPR iniciou o uso, e a vi por menos de 1 ano, pois já finalizei meu treinamento, então não tenho como dizer muito sobre o resultado do tratamento. Mas com certeza foi algo que gerou muita motivação e esperança para a família e a própria paciente , Positivo e facilidades: Melhora na motivação para manter as terapias de reabilitação, e integração da paciente na sociedade , Negativo e dificuldades: Tratamento muito caro.	3ª - Sim, Qual: Utilizamos sempre suplementos “anti oxidantes”, como coezima Q10, mas não são nada eficientes. Servem apenas para dizermos que algo está sendo feito., Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum, é inócuo	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro e muitas pessoas não tem condições de arcar com os custos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus pelos medicamentos serem caros e nem todos terem acessk	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidades para uma saúde saudável e possibilidade de cura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é extremamente caro e nem todos possuem o acesso ao mesmo.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação com valor alto, com a incorporação isso poderia ser considerado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que tem diagnóstico de ataxia de Friedreich e vejo como o remédio é importante no tratamento desse doença, e por ser um direito constitucional de todos os cidadãos brasileiros, venho através dessa consulta pública, manifestar o meu apoio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E o mínimo a ser feito para auxiliar quem tem este problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que o nosso SUS avance conforme o mundo evolui, pois não podemos ficar para trás. O SUS é um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo. Apesar de ter seus problemas, atende bem às necessidades da população. Acredito que, quanto mais tecnologias forem implantadas, melhor será a qualidade do atendimento, e as pessoas poderão receber um serviço de saúde digno, conforme garante a nossa Constituição., ,	2ª - Sim, Qual: Tomografia computadorizada., , Positivo e facilidades: O procedimento foi bem mais simples e rápido, por conta da tecnologia., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS pois o acesso ao tratamento é uma questao de importante de saúde pública, especialmente para uma pessoa que enfrenta uma doença rara e suas familias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a Omaveloxolona deve ser utilizada para promover tratamento adequado e especializado para quem necessita de cuidados. Atividades básicas do dia a dia, coisas básicas que todos aprendem a fazer são coisas que somente quando não se tem mais, sente a perda. Então, acredito que a busca por soluções e a democratização do tratamento para a população alvo que necessita disso é questão de saúde pública e dignidade do indivíduo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente o Omaveloxolona é a única medicação que pode efetivamente retardar a evolução da ataxia, que tem sintomas extremamente limitantes. Disponibilizá-lo no SUS significa torná-lo acessível a todos, uma vez que seu custo elevado torna o acesso praticamente impossível à maioria da população.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com tratamento fisioterapêutico de pacientes com ataxia., Positivo: O tratamento fisioterapêutico é importante para permitir que o paciente consiga manter o máximo possível a sua mobilidade e independência., Negativo: O tratamento fisioterapêutico não é um tratamento modificador da doença e por isso não.é capaz de deter a evolução dos sintomas.	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que este tratamento precisa ser ofertado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito, ajudará e muito as pessoas que precisam deste tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento que promove qualidade de vida., A ciência promovendo novos caminhos em questões antes dadas como sentença de morte	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia para a saúde disponível deve ser de fácil acesso ao cidadão pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito cara e o sus tem conduções de ajudar com remédio e consultas e ajudar 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:
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser implementado no SUS, para dar o melhor para aquelas pessoas que não tem condições de pagar uma medicação tão cara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve para ajudar os aue necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa que conheço com a doença tem direito a essa medicação através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus tem como objeto universalizar a saúde e atender a quem mais precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação necessário,para que as pessoas consigam ter um qualidade de vida com sua família .O básico,por exemplo caminhar sem precisar de ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um familiar com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos tenham direito a usufruir de um tratamento digno e financiado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais acesso para as pessoas que não tem recursos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas devem receber a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida para todos que sofrem dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que o medicamento para essa doença rara seja incorporado no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença limitante que dificulta a vivência social, o dia a dia, coordenação motora, muito triste ver um amigo perder algumas habilidades motoras tão rápido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '-	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para o direito das pessoas vulneráveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for uma terapia com evidências científicas robustas de benefício, acredito que seja positiva sua incorporação	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Reabilitação , Positivo: Melhor percepção corporal e melhora parcial das estratégias de proteção , Negativo: Requer adesão aos treinos de forma regular	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença agressiva e degenerativa que só tem esse remédio como alento para vida e por todos terem direito a saúde publica na constituição, acho inadmissível não 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que tecnologias, como medicamentos, produtos ou procedimentos devem ser incorporados ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao, SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu filho Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a nossa tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS, com o objetivo de melhorar a qualidade e espectativa de vida de todos que possuem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mostra-se importante a incorporação da medicação no SUS, por ser um direito de todos, receber medicação para tratamento de patologias que causam degeneração, entre outros sintomas, que degradam a saúde e impossibilitam de ter uma vida perto do normal. Está na constituição brasileira que a saude é um DIREITO DE TODOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será extremamente benéfico para a sociedade essa incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante dar condições e acessos a todos os portadores dessa 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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, acho que deve ser implementado assim que tiver estudos suficientes de que os beneficios sejam maiores que os maleficios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que trata-se de um direito constitucional. Todos devem ter acesso a saude, tratamentos e medicações para viverem em melhores condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: N/A, Positivo: N/A, Negativo: N/A	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Brasil precisa incorporar a medicação no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam deste 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:
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para salvar a vida do meu amigo q cresceu cmg jogando bola e ele poder ficar como era antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas devem ser baseadas em estudos científicos publicados em revistas especializadas, incluindo ensaios clínicos randomizados, revisões sistemáticas e metanálises. Essas fontes permitem avaliar a eficácia, a segurança e os possíveis riscos das intervenções analisadas. As informações devem ser interpretadas considerando a qualidade metodológica dos estudos e a consistência dos resultados., , Fontes de referência: Organização Mundial da Saúde (OMS), Biblioteca Cochrane, PubMed/MEDLINE.	5ª - As informações técnico-científicas sobre estudos econômicos devem ser baseadas em avaliações de custo-efetividade, custo-utilidade, custo-benefício e impacto orçamentário, realizadas com metodologias reconhecidas e dados clínicos e epidemiológicos confiáveis. Essas análises permitem comparar os custos e os resultados em saúde das intervenções avaliadas, considerando alternativas disponíveis, horizonte temporal, perspectiva da análise, taxa de desconto, custos diretos e indiretos, desfechos clínicos e qualidade de vida relacionada à saúde., , Os resultados devem ser apresentados de forma transparente, incluindo a descrição das fontes de dados, das premissas adotadas, dos modelos utilizados e das análises de sensibilidade. Também devem ser consideradas as incertezas dos parâmetros e a aplicabilidade dos resultados ao contexto do sistema de saúde brasileiro. Para estudos de impacto orçamentário, devem ser informados a população elegível, o cenário atual, o cenário com a nova intervenção, o horizonte temporal e as estimativas de custos para o orçamento público., , Fontes de referência: Ministério da Saúde. Diretrizes Metodológicas: Diretriz de Avaliação Econômica,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					Ministério da Saúde. Diretrizes Metodológicas: Análise de Impacto Orçamentário, Organização Mundial da Saúde (OMS), International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR), National Institute for Health and Care Excellence (NICE).
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai sofre com a Ataxia de Friedreich. Esta medicação é importantíssimo para manter o mínimo de dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SOube sobre o que essa doença causa e todos os que sofrem com ela merecem ter a oportunidade de viver com dignidade e respeito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação comprovada cientificamente que tem poder sobre controle da evolução da doença. Ainda que é este controle seja parcial, é relevante aos pacientes com este diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o SUS deve incorporar tratamentos de alto custo para garantir acesso à saúde de todos os brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa como outras doenças, deveriam ter a disponibilidade do medicamento pelo SUS, muitas pessoas não tem condições de manter a utilização do medicamento por serem muito caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é de extrema importância que o sus traga para o brasil de forma gratuita	2ª - Sim, Qual: ataxia , Positivo e facilidades: vinda do tratamento para a ataxia para o brasil, Negativo e dificuldades: negligência governamental	3ª - Não	4ª - ??	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, na minha universidada (UFPE), o colega Eduardo sofre da Ataxia de Friedreich. Estou aqui como parte da sociedade acadêmica contribuindo em prol da medicação do colega. É de suma importância que os afetados por condições raras tenham sua devida importância e atenção-até mais doque as condições ordinarias!-, porque estes sofrem além da comorbidade, a falta de informações e conhecimento do social acerca da temática .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão à vida, à saúde. O medicamento colaborará para com a sobrevida com dignidade aos portadores da ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias vieram para nos ajudar, então, qualquer tecnologia que venha para ajudar o servidor público é muito bem vinda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que as pessoas que possuem essa rara doença tenha acesso a esse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o SUS precisa oferecer uma qualidade de vida e esperança para pessoas que necessitam do uso mas que não tem condições de custear o remédio de forma particular , É de suma importância essa liberação pela rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento servirá para melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas portadoras 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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A doença é rara e não escolhe um rico ou um pobre para atingir. Medicamentos e tratamentos para essas anomalias são muito caras e toda a população tem direito a saúde de qualidade. De acordo com o Artigo 196 da Constituição Federal de 1988: , ""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."", Por mais que na Constituição Federal não cite especificamente as palavras ""doenças raras"" ou ""medicamentos caros"", é utilizado termos amplos para abranger qualquer cidadão em qualquer condição médica, assegurando o princípio de acesso universal e igualitário e o atendimento integral., Constituição Federal de 1988, do Artigo 196 ao Artigo 200, refere-se o direito à saúde."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação em questão mostra uma significativa melhora na qualidade de vida das pessoas com a ataxia, postergando a progressão da doença, isso já é o suficiente para incorporar essa medicação ao SUS,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoal que convive com a doença é vejo o quanto o medicamento ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria já está no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só quem tem alguém nessas, sabe o quão triste e difícil é essa condição, não temos nada que possa nos ajudar a respeito dessa doença. Esse medicamento é a luz no fim do túnel.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Etravirina, Positivo: Melhor estar e estabilização da doença , Negativo: Sobrecarrega muito o fígado	4ª - Não	5ª - Meu filho tomar o remédio

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou a favor da incorporação do medicamento no SUS, para ajudar as pessoas que tem uma doença como o Eduardo. , , Ataxia de friendich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação dará mais qualidade de vida e esperança para os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um medicamento que pode salvar vidas, temos que usá-lo. Se o custo é alto, o estado deve suprir. Direito a saúde é algo básico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer tipo de medicamento que venha a contribuir com a melhora ou diminuição da progressão de uma doença precisa ser incorporada, todos merecem ter acesso à saúde e tratamentos melhores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente que precisa desse tratamento e muitos sem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Elas vão ajudar a melhorar a qualidade de vida das pessoas com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental a incorporação desse medicamento no SUS pois trará qualidade de vida as pessoas que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso pode salvar muitas pessoas que não tem condições de adquirir por conta própria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para a qualidade de vida de toda família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um medicamento excepcional para o portador dessa enfermidade, que não possuem condições financeiras de custear o tratamento. Ja sofre. com a doença e sofre. por não poder custear. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Li uma matéria sobre o assunto e fiquei comovida. A incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS é um passo urgente e indispensável para garantir dignidade, autonomia e qualidade de vida aos pacientes com Ataxia de Friedreich no Brasil. Como a primeira e única terapia específica aprovada capaz de desacelerar a progressão dessa doença genética e neurodegenerativa grave, esse medicamento representa a linha divisória entre a perda contínua de funções motoras e a chance de um futuro com mais independência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante os benefícios da medicação omaveloxolona para tratamento da Ataxia de Friedreich. Medicamente este já aprovado pelas Anvisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tratamento deve ser incorporado no SUS pra as pessoas terem melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, no mundo moderso e digital , as areas tem que se comunicar em perfeita hamonia . para que as informacoes chegem a quem de 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:
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante oferecer uma oportunidade de tratamento a essa doença rara. É uma perspectiva importante de melhora e retardo dos sinais e sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve abranger toda e qualquer doença que tenha tratamento e medicação disponível! O SUS TEM QUEM SER PRA TODOS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação democratiza o uso da medicação para a população que tem a necessidade do uso e não tem condições financeiras de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a saúde deve ser um direito de todos, independente dos custos para a medicação, já precisei de remédios caros e obtive pelo SUS. Acredito que o SUS deveria cobrir os custos de qualquer tratamento para quem precise dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma conhecida, atleta de alto nível, com ataxia de Friedreich. Ela disse nas redes como esse remedio mudaria a perspectiva de vida de quem tem essa doença e no retardamento da mesma. Como é um remedio caro para casos raros, vejo como uma possibilidade de tratamento para essas pessoas, assim como já aconteceu em outros casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há possibilidade de melhora da qualidade de vida para o paciente e assim tambem para seus cuidadores a medicação deve ser possibilitada a todos que possam se beneficiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que toda: Tecnologia: medicamento, produto ou procedimento devem ser incorporados ao SUS para que todos que precisem tenham acesso. A vida é o bem mais precioso que existe! Ter uma qualidade de vida, a melhor possível para o indivíduo e sua família, impacta diretamente em toda a sociedade ! E a vida tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar que precisa ser de extrema importância	2ª - Sim, Qual: Medicação , Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa diagnosticada com essa doença e sei da necessidade e alto custo do novi medicamento. Sou a favor da inclusão do medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem viver e o estado tem condições de fornecer este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por q tenho uma amiga que tem essa doença e vejo o quanto ela sofre, ainda mais sabendo que ela não tem condições de comprar o medicamento que é caríssimo se viesse pelo sus seria maravilhoso ver o quanto ela iria melhorar e quando queremos ver a pessoa bem, lutamos juntos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a distribuição da medicação para que possa ser amplamente utilizada por qualquer pessoa. Independente do financeiro da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço relatos de pessoas usuários da medicação que tiveram resultados muito positivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação fornece possibilidade de mudança no curso natural da doença, motivo pelo qual deve ser disponibilizada, a fim de evitar desfechos 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter acesso a tecnologias que permitam melhorar a qualidade de vida é direito de todo cidadão. A saúde é um direito de todos e dever do Estado. Se a medicação mostra-se eficaz para retardar ou tratar a doença, ela deve ser fornecida a quem precisa. E esse fornecimento deve ocorrer de forma gratuita, de modo a garantir o seu acesso a todos que possuam a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tal incorporação é fundamental para a vida dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é de grande valia pras pessoas que sofrem dessa doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no sus , é uma doença que não tem aviso prévio, chega e acaba com sonhos de pessoas jovens , saudáveis, e que não tem nenhuma chance de cura .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho ataxia pra mim e importante ter disponibilidade do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito bom o SUS destribuir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Fazer uso e contribuir com as informações	5ª - Fazer uso e contribuir com as informações
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de tratamento eficaz para essa doença como tantas outras que o SUS oferece, respeitando o preconizado pela constituição de 1988, como seus princípios e diretrizes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter direito a todos os tipos de tratamento, que traga uma melhor qualidade de vida, esperança e 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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tudo que venha a contribuir positivamente para a população deva ser incorporado, principalmente a distribuição gratuita de medicamentos, se os mesmos tiverem alto custo tornando-se inviável para compra pela maioria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devemos ter direito à saúde, conforme rege nossa Constituição. Uma vez que o medicamento foi utilizado e mostrou eficácia, deve ser disponibilizado para que a população tenha acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante implementação desse medicamento no SUS, para melhora da qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença, que possam ter mais autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação pode ajudar muitos pacientes que não tem condições de comprar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com o artigo 196 da constituição federal, a saúde é um direito fundamental. Partindo dessa premissa, deve ser um direito de todos terem acesso aos tratamentos, mesmo estes sendo de alto custo, uma vez que os impostos são pagos também para esta finalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que a medicação pode alterar a condição progressiva da doença e dar oportinidades de estagnar a sua evolução enquanto outras pesquisas paralelas poderão ser realaizadas para parar ou mesmo evitar a degeneração em período inicial do quadro . Então , já é uma ferramenta para o tratamento de ataxias e garante o direito universal á saúde 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento de e ser disponibilizado com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de alto custo e pode ajudar muitas pessoas com doença degenerativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 27 anos, moro no Rio Grande do Norte e tenho Ataxia de Friedreich (AF), uma doença degenerativa que faz parte da minha vida há 13 anos. Na minha família, somos seis irmãos, e quatro de nós recebemos o diagnóstico. Após muita busca, minhas irmãs foram diagnosticadas no Hospital Universitário Onofre Lopes, em Natal, e passaram a ser acompanhadas pela Rede Sarah, em Fortaleza. Em 2013, eu e meu irmão também recebemos o diagnóstico na Rede Sarah. Quando descobri a doença, tinha poucos sintomas e era independente. Porém, ao longo dos anos, minhas limitações aumentaram. Hoje, enfrento dificuldades de locomoção, dores, fadiga, falta de acessibilidade e, muitas vezes, preconceito. Não consigo mais sair de casa sozinha e preciso de ajuda em situações que antes realizava com independência. Atualmente, faço faculdade, uma experiência importante para meu aprendizado e meu futuro. Apesar das dificuldades de locomoção e das barreiras de acessibilidade, quero continuar estudando e participando da sociedade. A inclusão exige respeito, empatia, acessibilidade e oportunidades para que as pessoas com deficiência façam suas próprias escolhas. Faço fisioterapia uma vez por semana pelo SUS, pilates uma vez por semana, pago do meu bolso, e continuo sendo acompanhada pela Rede Sarah. Gostaria de realizar mais sessões, mas não tenho condições financeiras. O Skyclarys representa uma nova possibilidade para mim e minha família. Nossa esperança é que o medicamento ajude a retardar a progressão da doença e a preservar nossas capacidades pelo maior tempo possível. Queremos acesso ao tratamento, mais qualidade de vida, autonomia e condições para continuar realizando nossas atividades. Não queremos ser definidos pela deficiência, mas reconhecidos como pessoas com capacidades, sentimentos e objetivos. A palavra que resume nosso sentimento é ESPERANÇA EM DIAS MELHORES!, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois tenho família com essa doença e seria um ótimo avanço para tantas pessoas que possuem essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo convivido com pessoas que sofreram e sofrem com essa doença, considero importante dar um tratamento público que vai possibilitar que tenham uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Podendo ser uma revolução para pessoas, portadora dessa doença, ajudando meu familiar e outras pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Podendo ser uma revolução tanto na saúde e ciência para poder ajudar nos tratamentos de pessoas portadoras de doenças raras...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas possuem essa condição..e muitas famílias não tem condições de adquirir o medicamento.., Com o auxílio do SUS será mais fácil para essas famílias...,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos de doenças raras são geralmente muito caros, um dos motivos por baixa demanda devida a raridade dos doentes que o comprariam. Um apoio governamental se faz tão ou mais necessário que para outras questões de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida para pessoas com doenças auto imunes. Sem esse tipo de medicamento o paciente apenas sobrevive, ficando debilitado para todos os outros atos da vida comum do brasileiro médio.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Minha esposa tem lupus e precisa de uso contínuo de medicações como essa. , Positivo: Minha esposa passou a sofrer menos. O lúpus tirou tudo dela, até a o prazer de se expor ao sol. , Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Fui diagnosticada mais ou menos aos 17 anos com Ataxia de Friedreich: o impacto foi grande por não saber lidar com algo totalmente desconhecido, passei por dificuldades no dia a dia, fui chamada de preguiçosa por não conseguir cumprir algumas tarefas, quase fui reprovada em educação física na escola. Até hoje muitos acham que deficientes só cadeirantes, antes disso é só ""manha""... Ninguém sabe como realmente é, até sentir na pele ou ver de perto. Há 4 anos sou cadeirante, e 27 andando parecendo bêbada, depois com auxílio de andador. E nem comentei sobre trabalhos manuais que deixei de fazer por falta de coordenação (cozinhar, por exemplo, levar líquido para qualquer lugar, ficou impossível)"	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pessoa portadora de doença rara e sei a dificuldade em conseguir medicamentos de alto custos. Ajudar quem precisa não custa, muito menos para vocês!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo pra quem luta contra a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento de extrema importância no tratamento e melhora para as pessoas acometidas pela ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante pra 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:
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que muito importante e deve ser incorporado no SUS. Tenho uma prima com a filha com essa doença e a familia tem que ajudar sempre para o tratamento dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu penso que o referido medicamento deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o acesso seja amplo para quem sofre com a doença principalmente porque os custos são elevados, tratamento caro, sendo necessário para uma melhor qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para as pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich. Para elas e suas famílias, representa esperança e a possibilidade de mais qualidade de vida. A saúde não pode esperar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar o acesso ao medicamento para pessoas que precisam se utilizar de políticas públicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao medicamento é muito importante para a qualidade de vida das pessoas portadoras de doenças raras degenerativas. Um dia a mais sem o medicamento significa o um dia menos na vida dessas pessoas. A constituição garante o direito a vida e a dignidade, portanto um medicamento que garante a vida com qualidade e autonomia, à saúde, deve ser obrigação do estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem o diagnóstico a 8 anos e a 6 anos que ela não anda mais sozinha, somos em 2 eu já estou idosa e preciso dessa medicação pra ela conseguir autonomia, eu não vou durar para sempre, se eu chegar a partir primeiro o que ela vai fazer? Ela ainda consegue fazer algumas coisas sozinha como as coisas pessoais porém a alimentação eu que coloco e corto pra ser mais fácil pra ela, a condenação motora, equilíbrio, fala e agora os pés ficam muito inchados por conta do coração, quero mais autonomia pra minha filha espero que aprovem esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo e qualquer medicamento que, comprovadamente, ajuda pessoas e melhoram suas condições de vida devem ser implementados ao SUS e permitido o seu uso legal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu penso que a população de pessoas com essa doença cresceu muito no país e esse é o único medicamento.	2ª - Sim, Qual: Sckuclaris, Positivo e facilidades: Melhora na condição motora, Negativo e dificuldades: Custo alto para judicializar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único medicamento disponível para tratamento de uma condição com degeneração progressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou de uma região que tem muitos casos , Inclusive na minha família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No município de Acaua tem várias pessoas com a doença	5ª - Temos pressa
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma droga que apresenta bons resultados no retardamento da progressão da doença	2ª - Sim, Qual: Tenho uma paciente usando a medicação omaveloxolona há 2 meses. , Positivo e facilidades: Minha paciente está conseguindo manter a frequência na universidade com melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Por ora sem efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação das tecnologias ao SUS é de suma importância, para melhorar o tratamento dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVIDO A COMPLEXIDADE QUE O TRATAMENTO EXIGE DOS FAMILIARES: GASTOS, TEMPO, DESLOCAMENTOS, CONCILIAR COM TRABALHO, PREOCUPAÇÕES PERTINENTES COM A DOENÇA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que utiliza a medição e ela fica muito bem com a medicação. , è um compromisso constitucional o direito a saúde. Em especial, dos mais vulnerávies.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novas tecnologias vêm avançando cada vez mais nos tratamentos e devem ser invorporadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante disponibilizar o remédio pelo SUS para melhorar a qualidade de vida dos que tem a doença pois sofrem muito com isso, devido a dificuldade de caminhar, a fala e o risco de vida que correm.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que seja implantado,pois o brasil e rico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, """A ataxia é uma doença rara, progressiva e extremamente incapacitante que rouba a autonomia do paciente dia após dia. Atualmente, o SUS não oferece nenhuma terapia específica que consiga desacelerar a progressão da doença, deixando os pacientes sem alternativas reais de tratamento. A incorporação desse medicamento trará esperança, dignidade e a chance de manter funções motoras básicas, como andar e falar, por muito mais tempo. Garantir o acesso a essa tecnologia é garantir o direito constitucional à saúde e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia pelo SUS vai melhorar significativamente a vida das pessoas que dependem dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento exclusivo e unico para melhorar a saúde e manter a qualidade de vida de pessoas, inclusive estender o tempo de vida, de pessoas com a doença, acho extremamente importante ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o impacto da medicação na rede de sistema único de saúde pode ser benéfico para diversas famílias vulneráveis economicamente,. Essa enfermidade é muito grave, devastadora para toda família que vê seu ente querido definhando. Muito países já fornecem essa medicação, que inclusive já possui benefícios comprovados, atualmente é a única chances de tratamento com impacto real nas vidas de familiares e famílias acometidas por essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com ataxia de Friedreich tem o direito de uma vida digna com accesso a medicação que eles precisam para viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante disponibilizar o medicamento, pois daria uma qualidade de vida melhor para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que se for incorporada no SUS vai ajudar muitas pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do 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:
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara e se existe possibilidade de melhorar a qualidade de vida merece que todas as pessoas com essa condição tenha acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento precisa ser distribuído pelo sus porque é muito caro para a população.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas que necessitam deste medicamento , tenham acesso ao tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para auxiliar as pessoas acometidas pela doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SE É POSSÍVEL RETARDAR A EVOLUÇÃO DA DOENÇA E MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE PORTADOR DE DOENÇA NEURODEGENERATIVA PROGRESSIVA, DEVE SER APROVADO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação certamente vai melhorar a qualidade de vida de pessoas que estão com essa enfermidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação de tecnologias eficazes e seguras ao SUS, pois isso pode ampliar o acesso da população aos tratamentos, promover qualidade de vida e reduzir desigualdades na saúde. É importante que a decisão considere as evidências científicas, os benefícios para os pacientes e o custo-benefício, garantindo um atendimento digno, acessível e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença raras tem que ter mais atenção e verbas para ajuda e também auxílio para cientistas descobrir a cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estado precisa oferecer as condições ideias para o tratamento eficaz.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento caro e nem todos podem pagar e uma doença que só progride deve ser vista e tratada pelo poder público	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante de tantos casos na Cidade de Acauã é importante esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas devem ter acesso a tratamentos que melhorem suas condições de vida e é dever do Estado e do Sistema de Saúde assistir o maior número possível de cidadãos. Logo, acredito que essa medicação deve ser incorporada ao SUS, ampliando o acesso ao tratamento por pessoas que não tenham condições financeiras de arcar com seus custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS por reconhecer a importância de ampliar as opções de tratamento para pessoas com ataxia de Friedreich, uma doença rara, genética e progressiva. O acesso a esse medicamento não deve depender exclusivamente da capacidade financeira do paciente e de sua família. Considerando o impacto da doença na mobilidade, na autonomia e na qualidade de vida, defendo que os pacientes tenham a oportunidade de acesso a essa opção terapêutica, com acompanhamento médico adequado e monitoramento de segurança. Peço que as necessidades dos pacientes e de suas famílias sejam consideradas com atenção na decisão, garantindo equidade no acesso à saúde e uma avaliação transparente dos benefícios, riscos e custos do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Falicidade a informação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que qualquer tipo de medicamento que possa melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofre por algum tipo de doença, deveria ser disponibilizada à todos, principalmente doenças raras como a Ataxia de Freidech, que justamente por ser muito rara acaba tendo um tratamento muito caro, que na maioria das vezes grande parte das famílias que precisam não tem condições de custear.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVE SER INCORPORADA NO SUS O MAIS BREVE POSSÍVEL! Só quem convive com pessoas com essa condição, entende o quão difícil é, esses pacientes também merecem uma chance de ter uma qualidade de 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:
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma moça no Instagram que possuem Ataxia, ela tem muita força de vontade para ter uma vida mais digna e vive assustada por medo de sua saúde de atrofia e outras coisas. Essa será uma vitória não só para ela, mas para todos que possuem essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dar qualidade de vida a que sofra da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito a saúde e é dever do Estado proporcionar isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial porque retarda a evolução da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada no SUS para garantir o tratamento acessível às pessoas com a condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta e acompanho uma pessoa com ataxia e após o uso da medicação percebo uma melhora considerável na coordenação e equilíbrio	2ª - Sim, Qual: Skyclarys, Omaveloxolone, , Positivo e facilidades: Melhora considerável em equilíbrio e coordenação na paciente, Negativo e dificuldades: Nao vi nenhuma reação adversa na paciente	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com quem tem ataxia sei das dificuldades que cada pessoa sofre com ataxia sabemos que existe uma medicação que pode melhorar a condição de vida dessas pessoas e não temos condições financeiras para comprar então a gente precisa urgente dessa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há 8 anos convivo com pessoas com ataxia. Alguns vi quando crianças, andando, correndo, brincando, mas de repente os sintomas das doenças se manifestaram e alguns até faleceram, outros, vivem diariamente tendo que conviver com uma dificuldade nova, deixando aos poucos de andar, se locomover,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que é uma medicação necessária para melhoria de vida das pessoas com ataxia de Friedrich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou assistente social professor da saúde atuo na saúde no município de Acaua do Piauí e presenciei as dificuldades das pessoas que possuem ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito caro para ser particular	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas portadoras da doença. Única forma de combater e ter chances de uma vida próxima da normalidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que o SUS possa oferecer este remédio para os portadores desta 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:
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque a gente precisa e não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito eficiente para uma condição de vida melhor para meu esposo muito eficaz porque vai ser muito importante para ele e também para mim que convivo com muitas limitações todos dias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos têm direito de serem tratados, ainda que isso seja retardo do avanço da doença, melhora da qualidade de vida e a esperança de diminuir limitações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não vai no banheiro sozinha, não deita na cama , Dificuldade em colocar as pernas na cadeira, sente muito engasgo, sente espasmo, falta de coordenação motora nos braços que não consegue se alimentar direito e falta de equilíbrio no tronco.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com essa condição enfrentam problemas financeiros e nao tem como pagar pelo tratamento e ainda por cima dependem completamente de outra pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisa de medicamentos pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só assim todas as pessoas terão acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os resultados dos estudos foram positivos e acredito que os possíveis riscos são menores do que os benefícios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado urgentemente, pois essa doença é devastadora e esse medicamento vai salvar vidas. E estou orando para que outros medicamentos para ataxia tipo 7 saia urgente também.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que seja incorporado so SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente é o único recurso para amenizar os problemas resultantes da doença, por essa razão é muito importante que seja fornecido pelo SUS. Não existe outra forma de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é o único medicamento que pode dar uma esperança aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do ser humano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que acho que pode melhorar na qualidade de vida das pessoas que sofrem com ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento deve ser incorporado ao SUS para que todos os pacientes nesta condição sejam beneficiados.. Não se deve negar uma chance de viver melhor. É um bem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho necessária para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que necessitam dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pago meus impostos para que o governo use os recursos para o bem da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentários	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho uma iniciativa extremamente necessária tendo em vista a quantidade de pessoas surgindo com tal enfermidade, é essencial que um tratamento seja promovido de forma pública para o acesso de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, HÁ 5 anos atrás comecei perceber algo estranho, desequilíbrio com facilidade, porém sabia que minha mãe era problemada já estava cadeirante, pensei vai ser o mesmo...continuei lutando para descobrir, até que dois anos atrás fui informada que havia exame de sangue que daria o diagnóstico de ataxia, fiz e foi confirmado. Hoje ainda caminho, me desequilibrando e caindo com bem mais facilidade, porém na esperança de que essa medicação seja incorporada a sus,é trazer esperança a mim e todos quem tem ataxia. Quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acho necessário a adesão desse medicamento no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã tem ataxia de friederich necessita e nao tem condições de pagar o 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas da minha família com essa condição física e que precisa dessa medicação., A cidade de Acauã-pi tem muitos casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com a constituição federal promulgada em 88, todos deve ter a isonomia. Portanto, dever do Estado assegurar aos pacientes que necessitam de tal fármaco a sua garantia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ser muito importante para nosso município	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedreich, moro em Acauã Piauí, aqui são varias pessoas com essa comorbidade e seria muito importante tanto pra mim como pras outras pessoas com Ataxia que esse medicamento fosse disponibilizado para nós.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Receber pelo SUS um medicamento de alto custo para tratar a ataxia é muito mais do que conseguir um remédio: é ter esperança, dignidade e a oportunidade de lutar por uma vida melhor. Para muitas famílias, o preço desse medicamento é impossível de pagar, e depender exclusivamente dos próprios recursos significaria viver com a angústia de não poder oferecer o tratamento necessário a quem amam., O SUS representa a esperança de milhares de brasileiros que precisam de tratamentos caros e não têm condições financeiras de arcar com eles. A saúde é um direito de todos, não um privilégio de quem tem dinheiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante por ser uma doença rara que requer tratamento caro e de difícil acessibilidade para a maioria da população, além de ser tratamento para a vida toda. A doença é degenerativa e a vida das pessoas acometidas com a ataxia de friedreich sao privadas de liberdade de movimentos com muita rapidez, o tratamento vem contribuir para retardar esse avanço rápido, dando qualidade de vida ao enfermo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser implementado no sus, pois é um medicamento que irá beneficiar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças não tem CPF ou classe social, qualquer ser humano pode ser acometido por elas, que todos possam ter as mesmas oportunidades de cura ou de uma melhor qualidade de vida, existem os que podem arcar com o tratamento e os que não podem , toda vida importa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora seja pouco divulgada, existe um número significativo de pessoas com este diagnóstico e sem condições financeiras, que podem amenizar ou estacionar o desenvolvimento da Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho ataxia de Freisreich, mas nunca me abalei, pelo contrário, sou trabalhor rural de baixa renda, tenho 44 anos, não sou cadeirante, mas perdi 50% da mobilidade e do equilíbrio da marcha. Recentemente passei a ter fortes dores nos joelhos, perdi um pouco da marcha mas consigo andar com dificuldades. Sou trabalhador rural que ama o que faz, pra mim é uma terapia, mas com certas limitações. Preciso do medicamento com urgência para conter o avanço da doença. Tenho coração e níveis normais. Preciso do 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 **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante a inclusão dos tratamentos de problemas de saúde como da ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade urgente conhecendo Amigos que sofrem com esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Sou professor de Direito da Universidade Federal de Santa Catarina e líder de grupo de pesquisa denominado NEATES (Núcleo de Estudos Avançados em Direito do Trabalho e Socioeconômico)
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade da incorporação reflete no direito constitucional a saúde!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, CONSIDERO INDISPENSÁVEL	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E um passo muito importante para as pessoas que necessitam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas necessitam com estrema urgência da medicação,pra continuar vivendo com mais qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por tratar de auto custo, vejo a necessidade de assistir as pessoas carentes aos medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a medicação propicia uma condição de vida melhor para as pessoas que tem que conviver com esse diagnóstico, e é um direito constitucional tanto à saúde como 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:
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa remédio precisa ser liberado pelo SUS com urgência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com a doença precisam deste medicamento e não tem recursos financeiros. A salvação para essas pessoas é o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E preciso que o sus libere sim o medicamento pois é vital para melhorar a vida de quem tem essa infermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante, pois tenho amigo que necessita desse remédio e acompanho ele, vejo a necessidade para estudar até mesmo para fazer as necessidade diária. É vejo a necessidade também para outros paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho convívio com duas pessoas que tem ataxia de Friedreich e é muito desafiador o dia a dia delas, dores em lugares aleatórios do corpo, dificuldade de marcha, fraqueza muscular, fadiga, desequilíbrio e problemas no coração, enfim dificuldades do dia a dia e até maiores. O Skyclarys é uma esperança de melhorar a qualidade de vida. Quem tem ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desde dos meus 15 anos convivo com a ataxia de Friedreich, parei de caminhar sozinho com 21 anos e aos 25 fui para cadeira de rodas, é uma doença degenerativa e progressiva que vai piorando a nossa qualidade de vida. Sempre soube que não tinha cura, mas com surgimento desse tratamento que retarda a progressão dos sintomas da doença, criamos um pouco de esperança pra melhorar nossas vidas! ficamos sabendo que o tratamento é de alto custo fora do alcance pra mim que vive do BPC loas, sei que seria muito importante pra nós esse medicamento, Porque para nós que temos ataxia de Friedreich sabemos bem como é viver com isso, cada dia que passa acordamos com mais dificuldades, sentimos na pele o quanto é difícil viver assim sabendo que tem um tratamento para retardar a progressão da doença, mas infelizmente não podemos fazer o tratamento. Porque não tem como arcar com o medicamento, por isso pedimos a inclusão do medicamento Skyclarys no SUS já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser pelo SUS, pois particular custa muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS por ser um médiicamento fundamental para conter o avanço da doença, então deveria ser acessível a todos com está condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Teríamos que ter esse trabalho via sus por que a maioria das pessoas que precisam não tem condições de pagar para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **10/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é a função 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicacao que permita que o indivíduo possua uma qualidade de vida, dentro do que eh permitido pela ciência deve ser implementado ao sus. Para que as pessoas possam viver ao lado daqueles que os amam por mais tempo possível, com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se uma doença rara e degenerativa tem cura ou controle, essa medicação ou procedimento deve ser acessado por todos. , O impacto físico e emocional de um paciente que convive com o fato de que sua autonomia esta comprometida é imensurável, e trazer esperança para esses pacientes e seus familiares deve ser um compromisso da nosso sistema de saúde., Quando minha sobrinha recebeu o diagnóstico, muitas respostas foram encontradas (a dificuldade de locomoção, as quedas, a fala mais pausada, etc) mas um abismo se abriu para nossa família., Saber que um dos primos tem seu futuro comprometido por uma doença como essa é um luto. Ao saber da medicação, uma esperança surge, e é por essa esperança que lutamos., Para que o avanço da medicina e a tecnologia possam alcançar as pessoas de forma justa, e para que problemas como mobilidade, equilíbrio, autonomia e inclusão possam ser amenizados.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda na mobilidade dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo elevado 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conviver com ataxia já não é uma coisa muito fácil é um desafio dia após dia uma dificuldade ,desequilíbrio que nos atrapalha no nosso dia a dia saber que tem um medicamento que pode nos ajudar a retardar a progressão da doença e uma esperança em dias melhores. Skyclarys (omaveloxolone) já no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos estão esperando por esse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que esse medicamento vai melhorar a vida daqueles que tem essa doença, e também é um direito constitucional, e muitos não tem como pagar por esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de extrema importância para as pessoas portadoras da doença, sendo de fundamental importante a incorporação e distribuição pela rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que têm essa condição física precisam ter acesso a esse benefício, o sus precisa disponibilizar para que todos possam ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único medicamento para Ataxia de Friedreich,tem que ser incorporado por vocês,pois todos com a mesma doença terão acesso e irá baratear para vocês.	2ª - Sim, Qual: Faço uso do medicamento., , Positivo e facilidades: Maior estabilidade., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento via SUS proporciona uma melhor qualidade de vida ao paciente, ação que é um direito constitucional 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:
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito bom	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo deste tratamento e dos resultados obtidos pela sua realização acredito ser necessária sua incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Omaveloxolona deve ser implantado no SUS para dar maior dignidade à pessoas com esse tipo de condição, afim de dar uma melhor qualidade de vida. Todos têm o direito de viver bem, independente da doença/condição que portam, ninguém merece sofrer, com o pensamento de que não existe cura ou tratamento digno para levar a vida bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra ajudar ao controle da ataxia de Friedrich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam desse medicamento e não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha cidade tem muitas pessoas que precisam desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar quem depende desse remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o socorro precisa achegar a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo um medicamento de alto custo é fundamental incluir e incorporar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opção é que muitas pessoas precisam dos medicamentos e não tem condições financeiras de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor para dar esperança de uma vida melhor para as pessoas afetadas por essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importantíssimo o acesso a esse medicamento que dá tanta esperança para as pessoas que sofrem com esse doença horrível. Conheço uma pessoa com essa doença e sei da importância enorme para a vida dela e com certeza para todos que possuem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada pelos benefícios às pessoas e famílias envolvidas nesse contexto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não quero comentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do omaveloxolone, pois sou mãe de dois filhos com Ataxia de Friedreich e conheço profundamente o sofrimento que ela causa..Minha filha mais velha foi diagnosticada aos 9 anos, mas desde os 6 já apresentava desequilíbrio, falta de coordenação motora, fraqueza e escoliose, além de sofrer quedas frequentes que resultaram em fraturas. Passou por cirurgia para corrigir a escoliose e, após, não voltou a caminhar. Perdeu mobilidade e autonomia, tornou-se dependente da cadeira de rodas e de terceiros para atividades básicas, como se alimentar e tomar banho, além de precisar de adaptações para estudar.Ela tinha muitos sonhos e projetos para o futuro, mas a progressão da doença impôs limitações que a impediram de realizá-los. Desenvolveu diabetes e complicações cardíacas e pulmonares. Em janeiro de 2025, faleceu aos 28 anos, deixando uma dor imensa em nossa família.Quando meu filho começou a apresentar os primeiros sintomas, entramos em pânico diante da possibilidade de ele também ter a doença. Sofremos muito em ver um menino que jogava futebol, andava de bicicleta e estudava perder, gradativamente, a força, o equilíbrio e a mobilidade. Aos 10 anos foi diagnosticado. Assim como a irmã, precisou passar por cirurgia para corrigir a escoliose. Já dependente da cadeira de rodas, viu suas limitações aumentarem, afetando suas atividades diárias e seus estudos.Hoje, meu filho tem 23 anos, e sigo lutando para que ele tenha a oportunidade de viver com mais autonomia, qualidade de vida e dignidade, podendo realizar seus sonhos.Peço aos senhores que considerem o apelo de uma mãe que perdeu uma filha tão jovem, sem ter tido a oportunidade de contar com um tratamento que pudesse mudar sua trajetória, e que hoje querliA que seu filho tenha um futuro com mais possibilidades.A incorporação do omaveloxolone representa esperança e a possibilidade de preservar capacidades, ampliar autonomia e proporcionar qualidade de vida para as pessoas com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Posicionamento: FORTEMENTE FAVORÁVEL à incorporação gratuita pelo SUS, ?Manifesto posicionamento integral e fortemente favorável à incorporação da Omaveloxolona no SUS. A ataxia de Friedreich é uma patologia neurodegenerativa rara, genética, progressiva e gravemente incapacitante. Caracteriza-se pela perda da coordenação motora, ataxia de marcha, disfagia, disartria e cardiopatia, gerando perda precoce da autonomia e drástica redução da expectativa de vida. Trata-se de um quadro implacável para o qual a Omaveloxolona surge como o único tratamento modificador existente no mundo: é a única medicação comprovada capaz de atuar na etiopatogenia da doença e retardar a progressão da neurodegeneração. Não há no SUS alternativa equivalente ou substituto terapêutico eficaz. Negar seu fornecimento equivale a sentenciar os pacientes a uma deterioração física irreversível que a ciência médica já pode mitigar e conter., ?Sob o prisma jurídico-constitucional, tratam-se de seres humanos titulares da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, CF/88) e do direito fundamental à saúde (art. 196, CF/88), dever cogente e indeclinável do Estado brasileiro. A integralidade da assistência terapêutica (Lei nº 8.080/1990) impõe proteção estatal efetiva aos portadores de doenças raras. A cláusula da reserva do possível não pode ser invocada para aniquilar o núcleo do mínimo existencial nem legitimar o retrocesso social frente a evidências científicas. Qualquer possibilidade real de tratamento, preservação da autonomia e ganho em qualidade de vida deve ser defendida e garantida pelo Poder Público., ?A incorporação gratuita da Omaveloxolona pelo SUS consubstancia imperativo ético, humanitário e constitucional inegociável. Firmo e defendo este posicionamento na condição de advogado, professor, mestre e doutorando em Direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos salvam 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:
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pagamos impostos altos então o mínimo é que não passemos por dificuldades principalmente com medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma pessoa conhecida, a qual tem parcos recursos e necessita com urgência de tratamento. Tal pessoa é mãe de uma criança e principalmente por esta criança , e obviamente também por si mesma, deseja se recuperar desta infeliz doença a fim de poder levar uma vida normal e poder, pelo menos, terminar a criação de sua criança até que ela chegue a fase adulta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa portadora de Ataxia de Friedrieich, a qual não consegue mais sair sozinha, não tem autonomia, dependência, vai parar de andar, trabalhar. E os estudos mostram que o medicamento tem bons índices de retardar a doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora já haja uma acessibilidade para todas as diversidades de deficiência,essas pessoas que tem a Ataxia de Friedreich,precisam urgentemente de acesso a esse medicamento que custa um valor muito alto!, Por tanto,há a necessidade dessas pessoas terem acesso ao medicamento através do sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nós que temos a a Ataxia de Friedrich necessitamos do medicamento pelo seus não só pelo alto valor do referido,más também pelas próximas gerações que podem ter ataxia,nos não temos as mínimas condições financeiras de arcar 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solicito a disponibilização do medicamento para pessoas com Ataxia de Friedreich pelo SUS. Por ser uma doença rara, progressiva e incapacitante, o acesso ao tratamento é uma questão de urgência, dignidade e equidade. Cada dia importa, pois a progressão da doença pode causar perdas irreversíveis de mobilidade e autonomia. Defendo que os pacientes tenham acesso a tratamentos que possam melhorar sua qualidade de vida, independentemente de sua condição financeira, com base nas evidências científicas e nos critérios de segurança. Pessoas com doenças raras também merecem esperança e acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito necessário a incorporação do medicamento no Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para que os portadores da doença possam ter qualidade de vida e vivam por muitos anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave e progressiva que acomete pessoas jovens que, com a possibilidade de recuperação ou redução na progressão da doença, podem seguir produtivas e autônomas na sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu preciso desse medicamento, pois tenho ataxia de manhã friedreich e vejo o quanto tá ficando difícil cada dia que passa, e quanto antes começar tomar o medicamento vai ser melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é muito caro, a maioria das pessoas com a doença não dispõe de recursos financeiros para comprar 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas, independente da condição social, devem ter acesso a todos os tratamentos disponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que S.U.S teria a responsabilidade de fornecer medicamentos, nessa proporcao do estado de saude solicitada, de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia tem comprometido progressivamente a independência e a qualidade de vida da minha amiga. Atualmente, ela já não consegue sair sozinha e depende de outras pessoas para diversas atividades cotidianas., , A progressão da doença traz o medo de perder a capacidade de caminhar, trabalhar e realizar tarefas básicas, afetando não apenas sua mobilidade, mas também sua saúde emocional e suas perspectivas de futuro., , O acesso a um medicamento com evidências de que pode retardar a evolução da doença representa uma esperança concreta de preservar suas capacidades funcionais por mais tempo., , É fundamental considerar o impacto da ataxia na vida dos pacientes e de suas famílias. Retardar sua progressão significa preservar a independência, a dignidade e a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo a necessidade de pacientes, portanto, sou a favor da incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma filha que tem ataxia, e desejo essa medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se há uma possibilidade de contribuir para que essas pessoas vivam com mais qualidade de vida, nos como seres humanos e profissionais da saúde temos que apoiar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A partir do conhecimento sobre o alto valor da medicação e do direito básico de acesso a saúde por toda a população, é de extrema importância a implementação dos tratamentos necessários e possíveis ao SUS para doenças degenerativas, mesmo que raras. E com isso podemos fortalecer não apenas a garantia dos direitos, mas também do próprio sistema de saúde público ao reforçar sua necessidade e importância para os cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha sobrinha é portadora da Ataxia. Sempre foi uma pessoa dinâmica e responsável, até o comprometimento desta doença há 7 anos., Foi perdendo mobilidade, dificuldade na dicção, dificultando suas atividades rotineiras., O uso desse medicamento não só trará mais qualidade de vida para ela, mas também é uma questão de direito e cidadania.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja uma medicação inovadora para os acometidos da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta, sou totalmente favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS. Por se tratar de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, o acesso ao tratamento é fundamental para ampliar as possibilidades de retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A incorporação ao SUS promoverá maior equidade no acesso, independentemente da condição socioeconômica, oferecendo mais oportunidades de cuidado e esperança às pessoas com ataxia de Friedreich e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para que pessoas tenham 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:
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser fornecido sim, pois tem várias pessoas que sofrem dessa condição de saúde e não tem, muitas vezes recursos próprios para conseguir arcar com os custos do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário introduzir a medicação por propiciar melhor qualidade de vida aos pacientes que necessitam.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para todos., Inclusive para minha sobrinha.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a disponibilidade desse medicamento no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou ataxica confirmada por exame há mais de 10 anos, sou cadeirante. hoje com várias limitações dependendo totalmente de alguém em todas as lidas diárias., Precisamos tanto que essa medicação seja incorporada as sus, é a esperança de dias melhores não só para mim, mas para todos os portadores de ataxia que sonha e luta por dias melhores. , Quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para salvar a vida e proporcionar qualidade de vida para quem tem a condição rara de saúde e precisa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço um portador de omaveloxolona e vejo o sofrimento do jovem e o desespero dos pais pelo tratamento e custos impagáveis para dar um pouco de qualidade de vida ao garoto e vejo que um pais com tantas riquezas poderia dar este tratamento aos portadores desta doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para os que estão nessa condição. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a aprovação deste medicamento pela Avisa, a incorporação no SUS deve ser feita para o tratamento de todos afetados pela Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é indispensável para qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com essa doença degenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imperiosa a necessário da inclusão desse medicamento ao SUS, pois assim estará levando a essas pessoas acometidas pela doença, uma esperança, perspectiva para continuar lutando pela vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho 2 tios com ataxia convivo com eles todos os dias com eles e vejo o quanto essa medicação é importante para eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia pode 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:
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação ajudaria milhares de pessoas a não correr o risco do avanço da doença e consequentemente não ter tanta perda da qualidade de vida, é crucial a incorporação dessa medicação no Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação está muito cara, com a realidade da grande maioria das pessoas.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Medicamento dá resultados. , Negativo e dificuldades: Nada.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos vencer essas doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas lessem sofrimento e morrendo. A medicação pode aliviar a sua situação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do Estado garantir acesso a tratamentos para doenças e condições a todo aquele cidadão que não possua os meios necessários para cobrir o próprio tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é essencial para o tratamento de uma doença que se desevolve tão rapidamente e sua inclusão no SUS é a esperança para a familia daqueles que não tem condição de comprá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Excelente campanha para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que a tecnologia aplicada será jm passo grande tanto na eficiência dos serviços, comk nas acertividades nas avaliações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pq esse problema dificulta na fala , no equilíbrio, além de afetar outros órgãos ,e para ter qualidade de vida para o paciente!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS garantirá que todos os pacientes com Ataxia de Friedreich tenham acesso ao tratamento. Sabe-se que as famílias não têm condições financeiras para arcar com esse medicamento que é de alto custo, então, a liberação pelo SUS é muito importante e indispensável na vida de todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Suma importância ter acesso ao Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação importante, única, para condições melhores de vida para os acometidos pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um amigo com essa doença e vejo o quanto isso desencadeia uma série de limitações na vida dele. A incorporação desse medicamento no SUS vai poder proporcionar uma vida com mais qualidade para ele e todas as pessoas que tbm sofrem dessa doença. , O direito à saúde é assegurado pela nossa Constituição a todos os cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra auxiliar no controle da ataxia de fridreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa trazer qualidade de vida ou salvar vidas deve ser fornecido no Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha cidade esta doença não é rara como em outras regiões. Infelizmente aqui de tornou normal e isso é doloroso, principalmente porque em minha família,em ambos lados, tem muitos casos. Gostaria de vê-los com uma solução.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que liberar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas depende dessa medicação para controlar os sintomas da Ataxia e devido ao valor elevados nem todos conseguem custear, cabe ao SUS fornecer a medicação para o devido tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tipo de tecnologia em tratamentos são de inteiro interesse popular para a melhoria na saúde e ainda no tratamento da saúde à proteção a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença. Não marquei a opção de convívio porque não somos próximas., Particularmente acho absurdo que tratamentos tão importantes que podem salvar vidas tenham custos tão altos e sejam de tão difícil acesso., Se o governo puder ajudar disponibilizando o medicamento através do SUS, isso deve ser feito e com a maior rapidez 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:
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como pessoa que sofro com a ataxia sei o quanto nós sofremos com essa doença que tempo que passa vai reduzindo nossas condições de vida e reduzindo nossos movimentos. Por isso, precisamos desse medicamento. Isso é uma esperança para nós que sofremos com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de 2 pessoas com ataxia, e como mãe sei o quanto precisa desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou irmã de 2 pessoas com ataxia, e vejo o quanto eles precisam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que vai ajudar muito quem não tem condições de ficar comprando os medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com minha companheira que tem o diagnóstico de Ataxia de Friedreich. Eu acompanhei desde o nosso namoro toda a progressão da doença. Primeiro ela andava normal. Depois sozinha, mas com falta de equilíbrio, depois com ajuda de alguém, daí passou a usar o andador e hoje está na cadeira de rodas. , Fora os outros sintomas que a acometem como escoliose, engasgos, incoordenação motora, incontinência urinária, entre outros., É muito triste vê alguém que a gente ama, piorando cada dia mais., Faço o possível pra que ela tenha uma qualidade de vida melhor., Precisamos do Skyclarys no SUS! Se existe esse medicamento, os pacientes precisam e merecem diminuir tanto sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar qualidade de vida aos pacientes com ataxia e 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:
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o remédio deve ser incluído no Sus porque ele tem o potencial de aumentar significativamente a qualidade de vida dos pacientes, eu não possuo a doença específica, mas tenho outro subtipo de ataxia ainda não identificada, mas a inclusão do skyclarys no sus representa um aumento no avanço de pesquisas e conscientização da sociedade sobre a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer pessoa deve ter acesso a medicação em caso de necessidade, visto que isso ajuda a retardar o avanço 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:
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta, profissional comprometida com a promoção da saúde, a funcionalidade e a qualidade de vida, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pessoas com Ataxia de Friedreich., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete principalmente a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha e a autonomia funcional, podendo também afetar outros sistemas, como o cardíaco. Suas consequências ultrapassam as limitações físicas, impactando a independência, a participação social e a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , Na prática fisioterapêutica, reconhecemos diariamente a importância de preservar a funcionalidade, retardar a perda de capacidades e promover a maior independência possível. Embora a fisioterapia, associada a uma abordagem multiprofissional, seja fundamental no cuidado desses pacientes, é essencial ampliar o acesso a tratamentos específicos que possam modificar a evolução da doença., , A omaveloxolona representa uma importante possibilidade terapêutica, com evidências de benefício na função neurológica em pacientes com Ataxia de Friedreich. Sua disponibilização pelo SUS poderá ampliar a equidade no acesso ao tratamento, especialmente para aqueles que não possuem condições financeiras de arcar com os custos de uma medicação de alto valor., , Por isso, defendo que a avaliação para sua incorporação considere as evidências científicas disponíveis, a segurança, os benefícios clínicos, o impacto na funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes., , Incorporar novas possibilidades terapêuticas é ampliar o cuidado, fortalecer a esperança e oferecer mais oportunidades de autonomia e dignidade às pessoas que convivem com uma doença rara e progressiva. Como fisioterapeuta, apoio essa iniciativa e reforço a importância de um SUS cada vez mais inclusivo, acessível e comprometido com as necessidades de todos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a oportunidade que pessoas portadoras da enfermidade tem de renovar a esperança para melhorar a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para minimizar a burocracia e facilitar para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou parente de uma pessoa com Ataxia de Friedreich e sei como essa doença afeta a vida dos pacientes e de suas famílias. É uma doença progressiva que compromete os movimentos, o equilíbrio, a marcha e pode afetar o coração, trazendo muitos desafios para o dia a dia., , Por isso, apoio a incorporação da omaveloxolona no SUS. Essa medicação representa uma possibilidade importante de tratamento e pode ajudar a preservar a função neurológica. Infelizmente, seu alto custo dificulta o acesso de muitas famílias., , Acredito que todos os pacientes devem ter a oportunidade de acesso a tratamentos que possam melhorar sua qualidade de vida, independentemente de sua condição financeira., , Peço que a incorporação dessa medicação seja considerada, levando em conta a importância do tratamento para os pacientes e suas famílias. Cada oportunidade de tratamento faz diferença para quem convive com uma doença rara e progressiva. Ter acesso a essa medicação significa ter mais oportunidades e esperança de um futuro com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de atingir poucas pessoas, é uma doença triste e merece ser tratada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico na atenção primária na cidade com o maior número de casos diagnosticados no mundo. Convivo diariamente com os pacientes que apresentam a condição e vejo de perto as limitações e a angústia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação desse medicamento no SUS para garantir qualidade de vida para as pessoas que sofrem com essa doença rara. E uma forma de levar esperanca e aumentar a expectativa de vida a todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que pessoas que não podem custear o tratamento, tenham por meio dos impostos que pagamos ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sus deve servir a população entao todo medicamente deveria ser incluído no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional de saúde e vereador na minha cidade, onde acompanho e apoio a luta das mães e associações para acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas com Ataxia de Friedreich tenham direito ao tratamento pelo SuS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente precisando de vários procedimentos, remedios, tecnologia para ter uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante, porque agiliza possíveis correções e aprimoramentos.	2ª - Sim, Qual: Equipamentos de exames clínicos., Positivo e facilidades: Praticidade e agilidade nos resultados. , Negativo e dificuldades: Falta de manutenção e cuidado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes que estão precisando de tratamento devido alto custo não consegui ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria 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:
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com doenças raras sofrem diariamente com limitações importantes. A medicação para pacientes selecionados melhora a qualidade de vida dos pacientes em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amiga de pessoa em tratamento, entendo a dificuldade de todo processo relacionado a doença. , Também dar melhor oportunidade de tratamento e melhora na condição de todo e qualquer pessoa envolvida. Melhora na condição de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação deve ser fornecida para os pacientes que a necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso ser necessária a medicação para pessoas que tem problemas de saúde, sobretudo as mais caras	2ª - Sim, Qual: Já usei medicamentos para artrite reumatóide e osteoartrose que peguei na farmácia no municipio de minha cidade , Positivo e facilidades: Os medicamentos foram essenciais para continuar com qualidade de vida e condições de trabalhar., Negativo e dificuldades: Muita burocracia	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já passou da hora de ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ser um país decente é necessário suprir as necessidades do povo, nada mais idôneo do que liberar medicamentos de alto custo 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:
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do Skyclarys (omaveloxolona) no SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes., A disponibilização dessa terapia representa uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento específico, contribuindo para o enfrentamento da progressão da doença e oferecendo aos pacientes e suas famílias uma perspectiva de cuidado mais efetiva., A incorporação deve considerar as evidências científicas disponíveis, o potencial benefício clínico e a necessidade de equidade no acesso, independentemente da condição socioeconômica do paciente ou de sua localização geográfica., Garantir acesso ao tratamento é também promover dignidade, autonomia e melhores oportunidades de cuidado para as pessoas que convivem com a Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço muita gente com ataxia de Frederico e eles precisam muito desse medicamento para ter expectativa de vida esse medicamento freir, A a progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho dois sobrinhos que tem ataxia de Friedreich e tem muita dificuldade enorme de locomoção e com passar dos anos tá ficando muito mais difícil a condição de vida deles, pois estão os dois na cadeira de rodas, a destruição dessa medição pelo sus com certeza facilitaria muito, pois as medições que eles tomam são muito caro, essas medições devem ser destruídas pelo sus ia facilitar muito a vida dos pacientes com essa condição. Vejo a dificuldade que eles tem em adquirir as medicações e sei que essa medicação ia ajudar.muito na qualidade de vida dos meus sobrinhos e de todos que tem a mesma condição 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias ao Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para melhorar o diagnóstico, o acompanhamento e o tratamento de pessoas com doenças raras, como a ataxia. Tenho dois sobrinhos com essa condição e reconheço a importância de garantir acesso a exames, equipamentos e recursos tecnológicos que possam contribuir para uma melhor qualidade de vida. Por isso, defendo que o SUS invista em tecnologias modernas, como a ressonância magnética e outros exames especializados, além de ampliar o acesso a profissionais capacitados. Essas medidas podem ajudar na investigação das causas da ataxia, no acompanhamento da evolução da doença e na definição das condutas médicas mais adequadas. A tecnologia na saúde não deve ser um privilégio, mas um direito acessível a todos, garantindo dignidade, inclusão e melhores oportunidades de cuidado para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de dois filhos com ataxia e conheço de perto os desafios que essa condição traz para a vida dos meus filhos e de toda a nossa família. Por isso, acredito que a incorporação desse medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS) pode representar uma grande esperança para nós e para tantas outras famílias que enfrentam a mesma realidade., , Ter acesso a esse tratamento pelo SUS pode significar mais oportunidades de cuidado, acompanhamento médico e qualidade de vida para os pacientes, além de aliviar o peso financeiro das famílias. Para nós, mães e pais, cada possibilidade de tratamento representa esperança de dias melhores para nossos filhos., , Luto para que a saúde pública avance, para que a ciência e a tecnologia estejam ao alcance de todos e para que nenhuma família seja privada da oportunidade de tratamento por falta de condições financeiras. Nossos filhos merecem dignidade, cuidado, inclusão e esperança. Que esse medicamento possa chegar a quem precisa, com orientação médica e acesso garantido 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas medicações devem chegar urgente às pessoas com ataxia q aguardam um tratamento há vida toda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pessoas com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos. Tenho uma amiga que vive com essa doença, e essa realidade torna o tema especialmente importante para mim., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara e progressiva, que compromete a coordenação motora e a autonomia. Seu impacto vai além dos sintomas físicos, afetando a vida dos pacientes e de suas famílias., , Embora não represente uma cura, a omaveloxolona é uma opção de tratamento aprovada pela Anvisa, com benefícios demonstrados na avaliação da função neurológica. Considero importante que os pacientes tenham a oportunidade de acesso a esse tratamento, conforme indicação médica e com acompanhamento adequado., , A possibilidade de tratar uma doença progressiva não deveria depender da condição financeira de cada família. Defendo a incorporação ao SUS com critérios claros de utilização, monitoramento dos resultados e negociação de um preço sustentável para o sistema público., , Para mim, ampliar esse acesso é uma questão de equidade e de cuidado com pessoas que precisam de opções terapêuticas. Preservar a autonomia e buscar melhor qualidade de vida são objetivos que merecem ser valorizados nessa decisão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou uma pessoa com ataxia e já to tendo dificuldade pra com as minhas pernas, isso acabou me afetando emocionalmente. Tendo uma medicação que parilisa como essa seria perfeita para mim e me ajudaria muito, não só pensando em mim, meus pais também nescessitam de ajuda, pois eles já tem duas pessoas com ataxia para cuidar, eu e meu irmão.	2ª - Sim, Qual: Com o medicamento da pesquisa que participo, o Vatiquinona de 200 mg, Positivo e facilidades: Minha dicção melhorou, a estabilidade na minha coluna e na mobilidade com os braços , Negativo e dificuldades: Não teve melhora na parte inferior do meu corpo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **11/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio é muito importante para as pessoas com a ataxia de friedreich terem mais tempo de vida com menos sofrimento causado pela doença e o sus precisa prestar esse auxílio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que haja qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante tbm tenho ataxia sca3 sei como e triste não ter nada para auxiliar, muito menos retardar os sintomas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda justiça social é fundamental, Pacientes com Ataxia de Friedreich precisam dessa ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologias e o que puder contribuir com o SUS é importante para melhoria e auxílio as pessoas com necessidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extrema importância e indispensável para salvar, mantendo a possibilidade dessas pessoas darem continuidade a suas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de Vidas !!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento com capacidade de dar melhor qualidade de vida e prolonga-la	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho parentes próximos com Ataxia, sei o quanto eles sofrem com o problema cada vez mais vai dificultando as limitações deles, por isso eu tenho pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma amiga que sofre dessa doença com diagnóstico há mais de 10 anos. Ao longo desse tempo, ela piorou muito. Já não consegue subir ou descer escadas sozinha, tem dificuldade para caminhar, para entrar e sair do carro, muita falta de equilíbrio. Tememos que com o tempo ela pare de trabalhar e se torne totalmente dependente, inclusive para comer, por exemplo. Hoje, ela já depende de familiares e amigos para ir ao supermercado, por exemplo. Já não sai sozinha para muitos lugares e não tem autonomia para atividades simples do dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem essa condição, diagnosticada há aproximadamente 10 anos, e vejo, no dia a dia, as dificuldades que ela enfrenta e percebo a leve evolução da doença. Sabendo da raridade da incidência, acredito que a viabilidade do medicamento não seria um custo tão elevado para o sistema e ainda traria um grande reforço, não só para as pessoas que tem essa ataxia, mas também para a quem convive e auxilia essa população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedrich e vejo que este medicamento pode ser muito eficaz no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento de saúde deveria ser fornecido pelo SUS, principalmente doenças crônicas que diminuírem a qualidade de vida das 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem Ataxia de Friendreich tem que enfrentar vários desafios ela afeta diretamente a vida social e sua limitações, pois afeta a coordenação e o paciente necessita de apoio psicológico e físico ela atinge a vida diretamente de quem tem e convive com a doença, muitas das vezes sem recursos para lidar com aque a doença. Por isso é preciso do medicamento no Sus para para que o paciente tenha o seu direito de tratamento com dignidade e poder continuar sua vida trabalha e estudar, sem progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Medicamento Omaveloxolona trás resultados positivos no tratamento da ataxia de Friedreich . Doença que se agrava rapidamente. Conheço uma pessoa com a doença. A medicação e o único tratamento no mundo. Muitos países já fornecem, com benefícios comprovados. É um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria extremamente importante esse medicação pra melhore da qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar no SUS é a única forma de todas as pessoas terem acesso ao tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação pelo SUS vai garantir o acesso ao tratamento a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas que possuem a 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:
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental que as pessoas que sofrem com essa doença rara possam ter acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São contribuintes que tem uma enfermidade e necessitam do apoio do SUS assim como qualquer outro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se essa é uma esperança para pessoas com a doença, o governo tem o dever de ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como pagador de impostos declaro que esse pessoal que sofre dessa terrível doença tem que por imediato serem amparados pelo SUS com o medicamento, eu pago impostos, como pagador de impostos eu quero que meu dinheiro de impostos ajudem essas pessoas, eles já sofrem de mais, precisam de ajuda imediatamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoiar uma iniciativa voltada à incorporação de tratamentos essenciais no sistema público é um gesto de grande sensibilidade e responsabilidade social. Essa mobilização demonstra um compromisso claro com o bem-estar coletivo e com a busca por soluções que garantam mais dignidade a quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria sim ser incluída no SUS, pois muitas pessoas necessitadas, não tem a condição de comprar um medicamento tão caro.	2ª - Sim, Qual: Já passei por diversos exames de glicemia e outros., Positivo e facilidades: Bem positivo, pois foi rápido, seguro e indorlor., 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora existam limitações — especialmente o pequeno tamanho amostral, a ausência de demonstração direta de ganho em sobrevida e o uso de comparações não randomizadas no longo prazo —, as evidências demonstram benefício estatisticamente significativo da omaveloxolona na progressão neurológica medida pela mFARS, com sinal favorável nas atividades de vida diária e resultados sustentados nas extensões do estudo. Considerando a gravidade, a progressão irreversível da ataxia de Friedreich e a inexistência de tratamento modificador da doença no SUS, sou favorável à incorporação, preferencialmente de forma condicionada à negociação de preço, a critérios clínicos de elegibilidade, ao acompanhamento em centros especializados e à geração de dados nacionais de efetividade e segurança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A análise clínica poderia qualificar melhor a mFARS. Embora não esteja validada como desfecho substituto para mortalidade, trata-se de uma escala clínica validada que avalia diretamente comprometimento bulbar, coordenação dos membros e estabilidade postural. No ensaio randomizado MOXIe Parte 2, a omaveloxolona apresentou benefício significativo em relação ao placebo após 48 semanas, com diferença de ?2,40 pontos na mFARS (IC95%: ?4,31 a ?0,50, p=0,014), além de resultado favorável no FA-ADL. A ausência de significância em alguns desfechos secundários deve ser interpretada como incerteza, e não como comprovação de ausência de benefício, considerando a pequena amostra e o período controlado de 48 semanas., , Dados posteriores à busca da Conitec, encerrada em junho de 2025, reforçam a possível persistência do efeito. Em análise pós-hoc da extensão MOXIe com aproximadamente cinco anos de acompanhamento, a população tratada apresentou progressão de 5,11 pontos na mFARS, versus 9,04 nos controles pareados da coorte FACOMS, diferença de ?3,93 pontos (p=0,0001), correspondendo a progressão anual de 1,02 versus 1,81 ponto. Embora se trate de comparação não randomizada, com controle externo e redução da amostra durante o seguimento, o resultado é convergente com o ensaio controlado e responde parcialmente à incerteza sobre a durabilidade	5ª - A avaliação econômica estimou razão de custo-utilidade de R$ 13,66 milhões por AVAQ e impacto orçamentário incremental de R$ 1,24 bilhão em cinco anos, evidenciando que a incorporação não é custo-efetiva nas condições e no preço atualmente propostos. Entretanto, existem incertezas relevantes na estimativa do impacto orçamentário. A população elegível de aproximadamente 500 pacientes foi calculada por abordagem exclusivamente epidemiológica, assumindo que 80% das pessoas com ataxia de Friedreich estariam diagnosticadas, sem validação por demanda aferida, registros nacionais ou dados de centros de referência. Além disso, o cenário-base pressupõe aumento da participação de mercado de 30% para 70% em cinco anos, o que pode superestimar a velocidade real de implementação., , Sugere-se complementar a análise com abordagem mista, epidemiológica e baseada em demanda observada, além de cenários com diferentes taxas de adoção, critérios de elegibilidade e preços negociados. Como o custo de aquisição é o principal determinante dos resultados, também seria relevante apresentar análise de limiar de preço e cenários de acordo de compartilhamento de

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				do benefício. Ressalta-se ainda que o resumo executivo descreve certeza moderada, enquanto a avaliação GRADE detalhada a classifica como alta para mFARS, FA-ADL e segurança. Assim, as limitações justificam monitoramento e geração de evidências de mundo real, mas não anulam o benefício clínico demonstrado., , Referências: Lynch et al. Ann Neurol. 2021, 89:212-225. doi:10.1002/ana.25934. Lynch et al. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11:4-16. doi:10.1002/acn3.51897. Nachbauer et al. Neuromuscul Disord. 2025, 53(Suppl):106043.	risco. O modelo ainda extrapola para toda a vida um efeito clínico observado por até três anos e utiliza mapeamentos indiretos de utilidade e mortalidade baseados em dados internacionais. Portanto, os resultados demonstram inadequação econômica no preço atual, mas não permitem afastar a possibilidade de incorporação condicionada após negociação substancial de preço e monitoramento dos resultados., , Referências: Conitec. Relatório preliminar Omaveloxolona, CP 101/2026. Ministério da Saúde. Diretrizes metodológicas: análise de impacto orçamentário. Brasília, 2012. Husereau et al. Value Health. 2022, 25:10-31.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor de medicamento é inacessível a população e também é de extrema importância para diminuir o progresso da doença, sendo imprescindível que às pessoas tenham acesso a ele o quanto antes.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo paciente precisa de chance de viver com qualidade de vida e se a medicação pode contribuir para tal, que seja disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela vida. Salvar vida de alguém não deveria ser necessário pesquisar,, deveria ser algo resolvido diretamente e garantir melhoria da vida de uma pessoa também é 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:
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante trazer e testar novos tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, deve ser incorporada as sus, é medicamento aprovado pela anvisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Todas as pessoas com a doença precisam do medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma esperança para quem sofre com a Ataxia de Friedreich. Se trata do primeiro medicamento para Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas sofrendo e até morrendo por falta de medicamentos adequados. Agora que saiu o medicamento ele deve ser incorporado ao SUS para salvar essas vidas. Porque todas as vidas importam.	2ª - Sim, Qual: Obtenção do aripiprazol, Positivo e facilidades: Como o medicamento é usado no tratamento de pessoas autistas com menos dano colateral e o custo é alto facilitou o tratamento do meu filho., Negativo e dificuldades: Muito burocrático.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso ao medicamento é direito básico do cidadao.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço pessoas com a Ataxia e entendo que esse medicamento poderia melhorar muito a qualidade de vida destas, por isso apoio a incorporação desse tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é um meio de frear essa doença que é tão agressiva, que pode afetar coração, pâncreas e a coordenação motora, e por ser uma doença neurodegenerativas seu avanço sem tratamento é rápido e deixa sequelas permanente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho amiga que sofre com a doença e precisam de tratamento adequado para evitar o avanço da mesma	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho nenhuma opinião formada sobre.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar acessibilidade a quem não tem condições financeiras de pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porquê existe muitas mães sofrendo com seus filhos que essa doença e sem ter condições financeiras de ajudar seu próprio filho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda nova tecnologia que vá beneficiar alguém que está tentando se tratar de qualquer doença deve ser oferecida pelo Estado de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas precisando urgente desse tratamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que é acometida com doenças raras devem ser prioridade nas políticas públicas, principalmente nos seus tratamentos com medicamentos assegurados pelos SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tem pessoas que precisam do atendimento e a tecnologia mostra resultados positivos, deve ser incluído.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais facilidade, praticidade e ainda mais segurança talvez	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é uma chance desses pacientes terem uma condição, qualidade de vida, estagnar a progressão da doença. Quem tem a doença tem pressa, cada dia que passa a condição da ataxia se agrava e se torna irreversível. Tenho uma familiar com a ataxia, cursando medicina, com um sonho de vida a ser realizado…. Temos urgência …. Todos merecem uma chance de cura….	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento precisa ser destribuido pelo sus, pois é muito caro para a população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito caro, pouquíssimas pessoas teriam condições de pagar. É necessário que seja incorporado ao SUS para que as pessoas com essa condição, possam ter acesso a saúde e viver dignamente, como é assegurado na nossa constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa, que convive com esse problema, e a evolução foi realmente impressionante, deixando-o impossibilitado de andar, hoje se encontra em cadeira de rodas, mas esperançoso que o tratamento venha contribuir para uma recuperação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza tem que ser incorporada ao SUS, pessoas que tem estas doenças são importantes como todas as outras e merecem receber o tratamento independentemente da condição econômica!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença neurodegenerativa é cruel, é progressiva sem dar direito à vida. O portador dessa doença tem direito a sua estabilização e o Omaveloxolona pode ajudar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que a incorporação da tecnologia no SUS pode contribuir para uma melhoria na qualidade de vida de quem tem Ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença grave, tenho o diagnóstico há 3 anos. Conforme o tempo passa os sintomas ficam mais pesados.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Gabapentina, vitaminas, coenzima, Positivo: Poucos, são peleativos, Negativo: Tontura	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que venha favorecer para melhorar a saúde é muito importante, para promover a saúde da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional da saúde e acredito que deve ser incorporada no SUS devido salvar vidas e ser medicação de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas necessitadas, com suas vidas interrompidas, devido a essa condição de saúde, e sem condições financeiras para arcar com o 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que os resultados clínicos demonstram que a medicação não é tão significativa para os pacientes com essa condição e que o impacto orçamentário para o SUS seria muito grande. No entanto, hoje esses pacientes sequer tem um PCDT, mostrando o quão desassistidos eles estão. , , Não há outro medicamento no Brasil que possa ser usado para Ataxia de Friedreich, então é preciso lutar que o único disponível hoje seja ofertado gratuitamente pelo SUS, tendo em vista que isso é um direito previsto pela Constituição de 88 (“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”). , , O SUS é maravilhoso mas infelizmente não tem dinheiro ilimitado para custear todos os tratamentos de todas as doenças existentes, e como esse medicamente tem um impacto orçamentário muito alto é preciso que haja uma negociação muito séria com a empresa Biogen para que haja um desconto considerável da venda desse medicamento para o Ministério da Saúde. Empresas farmacêuticas multinacionais não podem exigir o preço que querem, caso queiram vender no Brasil precisam se adaptar aos nossos mecanismos e ao nosso mercado, extremamente sério e regulado. , , Por fim, acredito sim que os pacientes de Ataxia de Friedreich merecem receber pelo menos esse “acalento” enquanto novos tratamentos modificadores ou até mesmo a cura não chegam no Brasil ainda. Mas para que isso aconteça, a empresa detentora da tecnologia deve oferecer um desconto considerável para que seja viável a incorporação desse tratamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda tecnologia que contribua para o diagnóstico precoce da ataxia é muito bem-vinda. Identificar a doença o quanto antes permite iniciar o acompanhamento e o tratamento adequado mais cedo, contribuindo para a qualidade de vida e o bem-estar dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: Mamografia, Tomografia , Ressonância magnética , Entre outros, Positivo e facilidades: Resultado tanto positivo como negativo mais rápido , 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é exemplo mundial e ,, Para grande parcela da população, a única saída para se manter vivo e com saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário incorporar para fornecimento via SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no SUS, traz uma esperança de minimizar os sintomas da doença e traz uma qualidade de vida maior às pessoas, já que a medicação é única, comprovada cientificamente, que pode retardar os sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim porque saúde é um direito básico e fundamental	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Como familiar de pessoas com ataxia de Friedreich, e por morar na cidade onde ocorre a maior ocorrência da doença no país, venho manifestar meu apoio à disponibilização da medicação pelo SUS., , Conheço a importância de lutar por mais oportunidades de tratamento, qualidade de vida e dignidade para quem convive com essa doença. Para uma família, não é fácil acompanhar as dificuldades enfrentadas por alguém que amamos e saber que o acesso a um medicamento pode ser limitado pelo seu alto custo., , Por isso, peço que os pacientes e suas famílias sejam ouvidos e que suas necessidades sejam consideradas nessa decisão. Ter acesso ao tratamento pode representar esperança e a possibilidade de cuidar melhor da saúde e da qualidade de vida., , Defendo que todas as pessoas tenham a oportunidade de receber o tratamento indicado, independentemente de sua condição financeira. O acesso à saúde não deve ser privilégio de poucos., , Por trás de cada paciente existe uma família que luta, que se preocupa e que não desiste de ter esperança. Peço que a medicação seja avaliada com atenção e que os pacientes com ataxia de Friedreich tenham a oportunidade de acesso pelo SUS., , Minha manifestação é um pedido de respeito, dignidade e esperança para todas as famílias que enfrentam essa realidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma portadora desta doença e acho que ela e outras pessoas merecem esta ajuda,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa com ataxia de Friedreich, acredito que a medicação deve ser incorporada ao SUS para me ajudar e pessoas como eu.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Sou amigo e colega de uma jovem mulher com Ataxia de Friedreich e a cada dia que passa, em decorrência de ser uma doença progressiva, eu vejo seus movimentos e autonomia diminuírem. Lembro-me de como ainda no primeiro ano do Ensino Médio ela já necessitava de ajuda para certas ações e agora, alguns anos depois, mesmo realizando seções de fisioterapia desde criança, é perceptível que sua funções se deterioraram. , A inclusão de medicamentos como a Omaveloxolona é urgente em vista que quanto mais tempo passa, maior é a progressão e os efeitos da Ataxia, portanto pode-se dizer que o uso do medicamento em períodos mais iniciais da doença representa um aumento da expectativa e qualidade de vida dos portadores já que quanto antes houver tratamento, mais funções podem ser preservadas., Sobre o impacto orçamentário, pude ler no ""Relatório para a Sociedade"" que o valor é significativamente superior aos de custo-efetividade usualmente praticados no SUS. Entretanto, penso que a incorporação do medicamento no SUS deva ser não somente para o tratamento com os efeitos conhecidos atualmente, mas também a fim de ter maior conhecimento a longo prazo sobre o medicamento, de modo a realizar uma possível reavaliação da presença do medicamento no Sistema após um certo período de tempo, como por exemplo após quatro ou cinco anos., Peço que o SUS ofereça o tratamento para reduzir a progressão e preservar a qualidade de vida pelo maior tempo possível de não só minha colega, mas dos atuais e possíveis futuros portadores da síndrome. Muitas pessoas não conseguem ter acesso ao medicamento devido ao seu elevado custo, e portanto precisam da ajuda do Estado para terem uma boa e digna qualidade de vida."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para pacientes que necessitam 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:
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicaçao de alto custo para tratamentos de doenças raras ou nao, deve ser custeada pelo SUS. A populaçao paga impostos e uma parcela disso deve ser pra custear tratamentos da propria populaçao seja com remedios seja com tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dado a raridade da doença, elevado custo de medicamentos e dificuldade de encontrar tratamento acredito ser útil a incorporação do medicamento ao sistema único de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma urgência aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que se há possibilidade de tratar uma doença tão triste e limitante temos que tratar, conheço pessoas que têm esta doença com potencial enorme inteligente preparada que foi paralisada por esta doença, pessoas que podiam participar de forma produtiva na sociedade . Além de que o direito à saúde é constitucional esta pessoa tem família e precisa se sentir tão brasileira como qualquer outra recebendo a saúde que seu país pode oferecer com os impostos que foram pagos . Não faz sentido escolher doença que se trata ou não . Todo brasileiro merece cuidados com saúde para que tenha 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que convive com a Ataxia de Friedreich. Os primeiros sintomas surgiram em 2019, e o diagnóstico veio em 2020. Desde então, tenho acompanhado a evolução da doença e o quanto ela tem comprometido sua mobilidade e sua autonomia. As quedas são frequentes, e, a cada dia, ela precisa de mais ajuda para caminhar e realizar atividades simples do cotidiano., , Atualmente, ela não consegue mais trabalhar, dirigir ou se deslocar sozinha. É muito difícil ver de perto como essa doença afeta sua qualidade de vida e limita sua independência., , Por isso, considero extremamente importante que as pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso, pelo SUS, a uma opção de tratamento que está sendo avaliada pela Conitec. Resolvi contribuir com a consulta pública por acreditar que é fundamental dar voz às pessoas que convivem com a doença e também às suas famílias, amigos e redes de apoio. Cada relato importa, e ser ouvido nesse processo pode fazer a diferença na vida de tantas pessoas que esperam por uma oportunidade de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença e acho fundamental que o SUS disponibilize o medicamento, pois todos os seres humanos tem o direito a qualidade de vida, visto que é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da pesquisa, para ajudar não só pessoas que tem esta doença, mas na pesquisa de outras doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um conhecido com a referida doença. Ele é jovem e, de forma repentina, descobriu que sofria com essa condição. , Para alguns, como ele, essa medicação é uma das poucas saídas que pode, verdadeiramente, conferir dignidade a ele e a tantas outras pessoas com a mesma 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:
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Colocar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para quem precisa e não consegue pagar pelo tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras e degenerativas devem ter apoio do governo visto que a condição da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porquê são caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um Dever de todos ter direito e acesso a um medicamento e tratamento adequado, para uma qualidade de vida melhor., Doenças raras também tem que ter esse olhar e cuidado.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um sobrinho neto, de 11 anos de idade, acredito que o medicamento será necessário para o tratamento da doença ataxia de Friedreich, para a melhora no quadro de saúde, e bem estar 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:
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Omaveloxolona representa uma esperança concreta, sendo o primeiro tratamento aprovado internacionalmente com evidências de eficácia. É fundamental ampliar o acesso a essa terapia no Brasil, garantindo dignidade e melhores perspectivas aos pacientes. A incorporação ao SUS é fundamental em função do elavado custo no tratamento para o paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou tia de uma pessoa diagnosticada com ataxia de Friedreich e, por isso, essa discussão não é apenas uma questão de saúde pública para mim. Ela tem um rosto, uma história, uma família e um futuro que merece ser protegido., , Conviver com a realidade de uma doença rara, progressiva e debilitante nos faz compreender o valor de cada conquista, de cada movimento preservado e de cada possibilidade de manter a autonomia e a qualidade de vida., , A ataxia de Friedreich impõe desafios enormes aos pacientes e às suas famílias. Não estamos falando apenas de limitações físicas, mas também de sonhos, projetos de vida, independência e dignidade., , A omaveloxolona representa uma possibilidade terapêutica importante para pacientes elegíveis. Embora não seja uma cura, é um tratamento que pode contribuir para retardar a progressão da doença, conforme as evidências clínicas disponíveis., , Defendo sua incorporação ao SUS porque acredito que o acesso a tratamentos para doenças raras não pode depender exclusivamente da condição financeira de uma família. A equidade no acesso à saúde precisa alcançar também aqueles que convivem com condições pouco conhecidas e que dispõem de alternativas terapêuticas limitadas., , Peço que essa decisão considere, além das análises técnicas e econômicas, o impacto da doença na vida dos pacientes, de seus familiares e cuidadores., , Minha sobrinha, assim como tantas outras pessoas com ataxia de Friedreich, merece a oportunidade de viver com o máximo possível de autonomia, dignidade e esperança., , Por isso, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS para os pacientes que atendam aos critérios clínicos estabelecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial poder dar melhores condições de vida aos portadores da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível para os indivíduos que necessitam desse medicamento que seja urgentemente autorizada pelo SUS para domínio público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda melhoria nas condições de saúde dos afetados é importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância a incorporação da medicação pelo sus para que os pacientes possam fazer uso e tratar a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com pessoa com Ataxia de Friedrich e tenho acompanhado a evolução da doença e as dificuldades enfrentadas pela pessoa no seu dia a dia com forte impacto na qualidade de vida. Quedas constantes também são uma preocupação constante com riso constante de contusões e fraturas. Saber que há uma medicação desenvolvida e eficaz é um enorme alento e esperança de qualidade de vida para os portadores desta doença degenerativa. Desta forma, me sinto imensamente motivado em participar desta consulta pública e contribuir de alguma forma numa cauda humanitária tão importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A filha de uma grande amiga tem ataxia de friereich e o unico medicamento que existe é a omaveloxolona. Essa medicacao entrou para consulta publica até dia 20 de outubro., Precisamos que esse remédio seja disponibilizado no SUS, pois além de ser raro, é de auto 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:
Pessoa com a condição de saúde **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich com 16 anos ou mais. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, para a qual atualmente o SUS oferece principalmente tratamento de suporte e reabilitação, sem uma terapia específica capaz de atuar na progressão da doença. As evidências disponíveis indicam que a omaveloxolona pode reduzir a velocidade de progressão e contribuir para a preservação da funcionalidade e da autonomia dos pacientes. Reconheço que o medicamento apresenta custo elevado e que ainda existem incertezas sobre seus benefícios a longo prazo. Por isso, considero importante que a incorporação seja acompanhada de negociação de preço, critérios clínicos bem definidos, acompanhamento dos resultados e reavaliação periódica da efetividade. Para uma doença rara e progressiva como a ataxia de Friedreich, preservar a capacidade funcional e a independência dos pacientes representa um benefício relevante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa que possui esta condição e creio que a disponibilização deste remédio pelo SUS vai contribuir muito com a melhoria na qualidade de vida desta e outras pessoas que possuem esta condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **12/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante este novo medicamento ser incorporado ao SUS para que pessoas que tem a doença tenham esperança em relação ao retardamento da progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com com duas pessoas que possuem ataxia, e não temos nenhum medicamento disponível no Brasil, o Skyclarys nos acende uma esperança, e quem convive com ataxia, tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação aprovada para o tratamento com a condição 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:
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Torna-se de extrema importância a tecnologia em avaliação para trazer um bem estar conjunto às pessoas de sua necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que o SUS auxilie essas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião todos tem direito a uma vida plena, se o medicamento melhora a qualidade de vida de e ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças degenerativas e pacientes em estado grave devem ter o máximo de medicações pelo Sus. Trata-se de direito do cidadão e a melhora na qualidade da vida produtiva de todos os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma grande amiga que tem o diagnóstico de Ataxia, e é uma doença degenerativa. Ela tem muita falta de equilíbrio, as pernas sem movimentos e rígidas, dificuldade na fala, engasgos. Ela era uma jovem cheia de alegria e hoje está presa em uma cadeira de rodas. Está aguardando a aprovação de um medicamento, que é uma esperança para que ela possa fazer um tratamento para voltar a ter uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista toda as dificuldades e lutas diárias enfrentadas pelos portadores da ataxia de Friedreich, acredito que a incorporação de tal tecnologia deva urgente, visando o bem estar e a melhoria da qualidade de vida dos portadores desta condição de saúde. Que olhemos para aqueles que enfrentam obstáculos no âmbito de sua saúde, com grande empatia, pois estamos todos suscetíveis as mais variadas condições de saúde. A saúde pública é um bem que deve ser zelado por 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que este medicamento é fundamental para os doentes da Ataxia de Friedreich. Acredito que este reme´dio dá esperança para e pode retardar e até mesmo as pessoas com esta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todas as pessoas que apresentam essa comorbidade tem o direito de terem um tratamento digno de saúde., Tenho um amigo com Ataxia de Friedreich., que teve sua mobilidade comprometida ao longo dos anos que lida com essa situação., Considerando seu direito de ir e vir e a falta de estruturas arquitetônicas para acessibilidade nos prédios em geral de Salvador. Acho extremamente urgente que ele tenha acesso ao tratamento ideal oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho justo que estes doentes tenham tratamento pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q temos o direito a medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um dos poucos medicamentos existentes para a patologia em questão e que seguiu todos os passos necessários em termos científicos para ser aplicado ao indivíduo acometido pela doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: No passado era utilizado a idebenona para a condição, com eficácia parcial em um dos componentes da doença, o acometimento cardiaco., Positivo: O medicamento diminui a progressão dos sintomas neurológicos da doença, reduzindo a progressão dos sintomas neurológicos ao longo dos anos., Negativo: Não existem medicamentos curativos para a doença até aqui!!	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante incorporar ao SUS medicamentos para condições raras, de modo a ajudar as pessoas portadoras das mesmas, trazendo mais qualidade de vida para ela e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando se esta doente, só se quer a cura, se ela existe de aos doentes, nem que seja a dignidade de viver melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo o tratamento que pode contribuir a salvar vidas precisa ser de fácil acesso a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ter medicamentos para essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoria da qualidade de vida dos envolvidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que estão nessa condição de enfermidade,deve ter direito ao tratamento existente,pois a cura ou o caminho q leva a ela deve ser feito c dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cidadão tem direito a saúde e ao tratamento , Vida 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:
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação deste medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS), pois acredito que todos os pacientes, especialmente aqueles que convivem com doenças raras, devem ter acesso ao tratamento adequado, independentemente de sua condição financeira. A disponibilização desse medicamento pelo SUS pode representar uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, reduzir complicações decorrentes da doença e proporcionar mais dignidade e esperança às famílias. Além disso, o acesso ao tratamento é fundamental para promover a equidade na saúde e garantir que pessoas com doenças raras não sejam prejudicadas pela dificuldade de encontrar ou custear terapias específicas. Por esses motivos, considero importante que essa tecnologia seja avaliada para incorporação ao SUS, ampliando as possibilidades de tratamento e o cuidado integral aos pacientes que necessitam dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever da Nação, e o direito à saúde é garantido constitucionalmente!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é urgente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve poder garantir acesso à medicação, sendo canal de qualidade de vida para pessoas que enfrentam problemas de saúde, seja ele qual for.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser utilizado em pois as pessoas estão sofrendo e o medicamento é a única 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:
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as doenças raras merecem atenção e assistência do SUS devido a dificuldade de encontrar planos que aceitem esses pacientes e a dificuldade de encontrar profissional habilitado. A Universalidade do SUS permite acompanhar e estudar essas doenças abraçar as minorias que sofrem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo melhora da qualidade de vida dos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença ingrata e com o tratamento caríssimo, o que impossibilita que pessoas com menos poder aquisitivo possa receber tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante ter uma via que aparentemente melhora a situação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras, de tratamento complexo e com alto custo de medicamentos precisam de incorporação ao SUS para melhor acesso da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de todas as tecnologias, remédios, produtos, procedimentos que venham para ajudar ecolaborar nos tratamentos de saúde serão benéficos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso ser necessário a inclusão de tal medicamento a ser disponibilizado via SUS para que se facilite o acesso ao mesmo, para assim poder ajudar as pessoas afetadas por tal doença e que não possuem condições para terem acesso a tal medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve sim. Muitas pacientes dependendo 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:
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por mais expansão e acesso as medicações para tratamento de média e alta complexidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que todas as pessoas que precisem tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa portadora da doença. É fundamental que além dela, todos tenham o direito ao tratamento que pode lhes proporcionar uma qualidade de vida melhor e duradoura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter acesso a tratamento e medicamentos no nosso país, e em se tratando de doenças raras a relevância ainda é maior, uma vez que esses medicamentos direcionados ao tratamento também servem de contribuição para analisar o desenvolvimento da doença e talvez maiores descobertas referentes ao seu surgimento E desenvolvimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam desse tratamento e não possuem condições financeiras para arcar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que inserção do tratamento vá beneficiar inúmeras pessoas diagnosticadas . É de relevante valor social. Deve ser colocado na lista de medicamentos/tratamentos do SUS para que essas pessoas tenham tratamento digno de sua condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muitas pessoas não vão ter acesso a esse medicamento por ser de alto custo., incorporado ao SUS, todas as pessoas terão acesso a ele, sendo beneficiadas e podendo salvar suas 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:
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Novos tratamentos que possam melhorar a vida daqueles que precisam é sempre bem vindo, mesmo sendo experimental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condição rara, pessoas precisam do estado para financiar medicação de altíssimo custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ajudar as pessoas que sofrem com a doença Ataxia . A perda dos movimentos é progressiva e as pessoas precisam receber todos os cuidados necessários. Vamos ajudá-las.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maioria das pessoas nessa condição não podem comprar a medicação, devido ao custo e até mesmo por falta de suporte muitas vezes necessário. É importante que seja incorporada ao SUS para que esses pacientes possam receber o devido tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença e é muito triste viver nessa situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho ataxia de Friederich , Tenho dificuldade para andar tenho muitas difículdades no meu dia a dia e essa medicação me ajudaria muito porém não tenho condições financeiras para comprar ela eu não trabalho minha renda familiar é apenas o bpc 1 salário mínimo só dar pra os gastos necessário então eu preciso que essa medicação seja encorpada no SUS pra que eu tenha direito de tomar ela e ter uma qualidade de 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:
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona para pacientes com ataxia de Friedreich (AF) ?16 anos por se tratar de doença rara, genética, progressiva e incapacitante, sem terapia farmacológica específica no SUS. No Brasil, o atraso diagnóstico médio é de 7,8 anos, 52,8% dos pacientes avaliados já não deambulam e a idade média ao óbito é de 33 anos., , O pivotal MOXIe, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, atingiu o desfecho primário: diferença de ?2,40 pontos na mFARS em 48 semanas (p=0,014), com resultado significativo também na população total randomizada (?1,93, p=0,034). A mFARS é uma escala clínica validada que avalia marcha, equilíbrio, coordenação e função bulbar, domínios associados à perda de deambulação e de autonomia nas atividades diárias., , O benefício mostrou-se persistente: na análise delayed-start, a diferença chegou a ?2,91 pontos após 72 semanas adicionais, versus história natural pareada (FACOMS), a progressão em 3 anos foi cerca de 55% menor, com sinal consistente em cerca de 5 anos. Dados de vida real de 411 pacientes na França, incluindo 38% não deambulantes, mostraram estabilidade clínica em 12 meses., , A diretriz internacional de manejo da AF traz recomendação forte a favor da omaveloxolona em pacientes elegíveis ?16 anos, e revisão sistemática de 90 estudos a identificou como a intervenção farmacológica com resultados clínicos mais consistentes., , Reconheço as limitações (amostra reduzida, ausência de dados de sobrevida e de brasileiros no estudo), mas, em uma doença rara e progressiva, preservar a função neurológica é desfecho clinicamente relevante. Associada ao cuidado multidisciplinar, a incorporação pode reduzir a perda funcional e de autonomia desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A perda de destreza é um dos componentes mais incapacitantes da ataxia de Friedreich (AF), comprometendo tarefas básicas como alimentar-se, vestir-se e cuidar da higiene pessoal. Análise de dados do estudo MOXIe e da coorte de história natural FACOMS mostrou que a piora no mFARS acompanha de forma consistente a deterioração nesses itens da FA-ADL, com correlação de 0,59 e 0,73, respectivamente (p<0,001). Essa relação é progressiva: no MOXIe, a proporção de pacientes que precisavam de ajuda para cortar alimentos subiu de 5% (mFARS 40-49) para 15% (50-59) e 40% (?60), o comprometimento relevante da higiene pessoal passou de 8% para 36% entre as faixas 30-39 e 40-49, e todos os pacientes com mFARS ?60 necessitavam de ajuda para se vestir, contra 38% na faixa 50-59. Na FACOMS, os achados foram semelhantes (38%, 35% e 76%, respectivamente). Esses dados mostram que a progressão no mFARS tem impacto funcional concreto na autonomia do paciente. Nesse contexto, no ensaio randomizado MOXIe, a omaveloxolona reduziu a progressão neurológica em 2,40 pontos no mFARS versus placebo em 48 semanas (p=0,014), e a subescala de coordenação dos membros superiores foi a que apresentou maior melhora em relação ao placebo. O benefício se manteve na extensão aberta e, em comparação com controles pareados de história natural, a progressão em 3 anos foi	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				cerca de 55% menor. Assim, ao retardar a progressão no mFARS, a omaveloxolona pode adiar a transição para faixas de maior gravidade, nas quais a dependência para atividades de vida diária aumenta de forma acentuada. , Referências:, Kuo SH et al. The Impact of Friedreich Ataxia Progression on Dexterity. MDA 2026, pôster 294T., Lynch DR et al. Ann Neurol. 2021, 89:212-25., Lynch DR et al. Mov Disord. 2023, 38:313-20., Lynch DR et al. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11:4-16.	
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante porque é medicação de alto custo e muitos precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar a vida de muitas pessoas com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente necessário que esse medicamento seja incorporado ao SUS. Pois significaria uma melhora de vida para muitos que possuem essa condição, é necessário olhar para essas pessoas que precisam desse medicamento para ter uma segurança e uma melhora de vida. Sabemos que esse medicamento não chegaria de forma acessível até eles se não fosse por meio do SUS, então nós resta acreditar e reinvidicar que eles possam ter acesso a ter uma vida melhor!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que vier para somar e atenuar a dor de uma pessoa deve ser tentado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única forma de conferir qualidade de vida de forma digna a essas pessoas que jamais terão condições de adquirir uma medicação dessa natureza com recursos próprios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Trabalho há mais de 12 anos com gestão orçamentária, caso seja do interesse do governo, posso construir o modelo de ML para o cálculo e o impacto da medida
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião esse medicamento, como já vem sendo comprovado através dos estudos científicos, é o único fio de esperança para os portadores e familiares da doença de Ataxia de Friederich. Como uma solução para amenizar os sintomas e desacelerar essa doença que tira a vida dos portadores aos poucos.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Com a Vatiquinona, num estudo clinico do próprio laboratório., Positivo: O estudo ainda não foi finalizado., Negativo: "A progressão da doença de forma contínua é devastadora. Pessoas que antes tinham controle do próprio corpo passam a perder ""de uma hora para outra"", como andar, comer, falar, ver, enfim coisas do dia a dia passam a ficar muito difícil."	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes a partir de 16 anos.A ataxia de Friedreich não afeta apenas a coordenação motora. É uma doença genética, rara, progressiva e multissistêmica, que pode comprometer a capacidade de caminhar, falar, escrever, engolir e realizar atividades básicas do dia a dia. Também pode causar complicações cardíacas, ortopédicas e metabólicas. A perda da capacidade de caminhar pode ocorrer, em média, cerca de 15 anos após o início dos sintomas, muitas vezes quando o paciente ainda é jovem e impede um futuro promissor da vida funcional para qualquer processo de adultecer. Acompanho de perto o impacto dessa progressão. Cada habilidade perdida representa mais dependência, mais necessidade de adaptações e maior carga física, emocional e financeira para toda a família. Não estamos falando apenas de números em uma escala clínica, mas da possibilidade de a pessoa continuar se alimentando sozinha, segurando um talher, comunicando-se, estudando, trabalhando e participando da vida familiar e social.Atualmente, o SUS não possui um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas específico para a ataxia de Friedreich e o cuidado é baseado principalmente em acompanhamento multidisciplinar, reabilitação e controle das complicações. Essas medidas são fundamentais, mas não atuam especificamente sobre a progressão da doença. A omaveloxolona representa uma possibilidade concreta de retardar essa progressão. As evidências analisadas indicam resultados favoráveis na escala mFARS, nas atividades da vida diária e na preservação funcional. Os dados de acompanhamento sugerem redução da progressão clínica por até três anos. O próprio relatório técnico considerou favorável o balanço entre os efeitos desejáveis e indesejáveis, com eventos adversos predominantemente leves ou moderados e passíveis de monitoramento. O custo do medicamento é elevado, mas se trata de um medicamento pra Doença Rara. TODOS SOMOS RAROS, TODA VIDA É RARA!!	2ª - Sim, Qual: Valvula Aortica transcateter, Oclusor de Apendice atrial Esquerdo, Ablação por Campo Pulsado, Positivo e facilidades: Estudos cientificos com grande robustez nos resultados e bons desenhos de impacto orcamentario nos insumos a serem incorporados, Negativo e dificuldades: Entidades ou agrupamentos serem desfavoraveis a incorporaçao sem embasamento tecnico cientifico	3ª - Não	4ª - Não	5ª - solicito que sejam consideradas alternativas que conciliem acesso e sustentabilidade, como negociação substancial de preço, critérios clínicos de elegibilidade, prescrição e acompanhamento em centros de referência, avaliação periódica da resposta ao tratamento, monitoramento de segurança e geração de dados de vida real. Experiências internacionais indicam que a incorporação condicionada, associada à redução de preço e ao monitoramento dos resultados, é uma possibilidade viável., , Para uma família, retardar a progressão não significa apenas mudar uma pontuação clínica. Significa preservar autonomia, dignidade, comunicação, mobilidade e participação social por mais tempo. Significa também adiar a necessidade de cadeira de rodas, adaptações, afastamento dos estudos ou do trabalho e dependência integral de terceiros.

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial para o tratamento das pessoas com essa condição , .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, necessário para as pessoas de Acauã	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribui para o avanço, e melhora na qualidade de vida dos pacientes. É uma esperança à mais para quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Passou da hora do medicamento ser incorporado ao SUS ! A população RARA já vive em constante dificuldade e ainda tem que implorar por medicação e tratamento! Absurdo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de mais pesquisas sobre o tema para que as pessoas possam ser devidamente tratadas, e quem sabe acharmos uma cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O filho da minha tia era um menino alegre, praticava esportes e tinha excelente desempenho escolar. Sonhava em cursar Arquitetura em uma universidade pública, pois acreditava no seu potencial e tinha capacidade para conquistar esse objetivo., , Aos 11 anos, começou a apresentar os primeiros sintomas da ataxia de Friedreich. Aos 14, recebeu o diagnóstico e, aos 17, já precisava de cadeira de rodas. Com a progressão da doença, surgiram dificuldades na fala, engasgos frequentes e perda da coordenação dos braços. Hoje, depende de outras pessoas para realizar atividades básicas do dia a dia, não conseguiu concluir os estudos e teve seus sonhos profissionais interrompidos., , A omaveloxolona representa uma esperança. Para ele, desacelerar a progressão da doença e melhorar a fala, a coordenação dos braços e a deglutição já significaria mais autonomia e qualidade de vida. Para os jovens em estágios iniciais, o tratamento pode ajudar a preservar capacidades por mais tempo, favorecendo a continuidade dos estudos, o trabalho e a realização de projetos de vida., , O acesso ao tratamento é mais do que uma questão de saúde: é uma oportunidade de preservar a autonomia, a dignidade e o futuro de tantas pessoas que, como o filho da minha prima, têm sonhos e o direito de viver com mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo e fará total diferença na vida da pessoa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu preciso desse medicamento, tenho ataxia, para tardar a doença para que eu teja uma vida mais adequada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, É difícil dizer se será benéfica ou maléfica, depende muito da forma em que é utilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, os pacientes precisam ter acesso, para que assim possam ter melhor qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Adultos e Crianças precisam deste medicamento para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar o tratamento, levando em conta as dificuldades de diagnóstico e acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Trabalhei na área da saúde em um Hemocentro, Positivo: Quanto mais facilitado o acesso ao tratamento, maior probabilidade de ver a doença estabilizada., Negativo: A demora no tratamento.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muito de quem precisa no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento Omaveloxolona é extremamente importante para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Maior acesso ao publico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a incorporação no SUS, pois o remédio é de alto custo e nòs portadores da doença, não temos condições de ter acesso ao medicamento,pra que possa ajudar a mantermos um padrão de vida melhor, sem uma evolução muito rápida, até se Deus quiser,um dia aparecer algum tratamento pra cura.	2ª - Sim, Qual: Estou participando de um estudo clínico na Unicamp., Positivo e facilidades: Esse medicamento também está auxiliando, a progressão da doença ser retardada., Negativo e dificuldades: Nenhum, apenas benefícios, vendo que hoje não temos nada concreto e tudo que chega é de grande esperança para nós portadores, que novos dias virão.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Fiedreich é uma doença ultra rara, grave e progressiva, que compromete siginificamente a autonomia e qualidade de vida dos pacientes. É fundamental ampliar o acesso a tratamentos com eficacia e segurança comprovadas ainda mais de uma doença orfã de tratamento. Temos que oferecer dignidade e melhores perpectivas aos pacientes e suas familias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que evolui muito rápido deixando os pacientes com incapacidade motora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve fornecer para que as pessoas tenham acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que não tem um condições de comprar o medicamento, pois é caro e como uma pessoa que não tem condições vai poder ter uma vida melhor com a saúde debilitada, todos por uma luta .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para qualidade de vida de pacientes portadores como eu, precisamos ter acesso a medicação, para termos autonomia, enfrento dificuldades em locomoção, em atividades simples do dia a dia, sem a medicação não tenho expectativas de como serão os próximos dias, meses, anos. A medicação é a minha esperança de dias melhores, sem a necessidade de ajuda para atividades diárias,nenhuma pessoa deveria ter a vida limitada pela impossibilidade financeira de acessar um tratamento, a incorporação representa oportunidade de oferecer esperança,autonomia e melhor expectativa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para o tratamento dessa doença que afeta seriamente as pessoas, além de ser uma doença neurodegenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante que esse medicamento seja incorporado ao SUS, pois pode ajudar as pessoas que têm Ataxia-Telangiectasia. Assim, mais pacientes poderão ter acesso ao tratamento, principalmente aqueles que não têm condições de pagar por um medicamento tão importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "O Skyclarys (omaveloxolona) representa o primeiro tratamento específico aprovado no mundo capaz de agir diretamente na raiz metabólica da doença, retardando o avanço da perda motora. Atualmente, a nossa maior limitação é a falta de fornecimento amplo e facilitado no Brasil. Depender de processos de judicialização complexos e caros gera uma angústia extrema, pois sabemos que cada dia sem o tratamento é um dia de perda neuronal irreversível. A incorporação célere desse medicamento no SUS é urgente para dar uma chance real de qualidade de vida a todos os diagnosticados.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação desse medicamento ao SUS, pois acredito que isso pode ampliar o acesso ao tratamento para pessoas com Ataxia de Friedreich, principalmente aquelas que não têm condições financeiras de pagar pelo medicamento., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de muita importância, que vai mudar a vida do portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um pai e toda uma família que convivem com a Ataxia de Friedreich. Por isso, sei o quanto esse medicamento é importante para tantas famílias. Peço que essa causa receba a atenção e a urgência que merece, pois, para nós, representa esperança e qualidade de vida. Essa luta também é minha!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de suma importância para as pessoas portadoras dessa ataxia., É uma esperança para todos os que ja sofrem com essa doença e para aqueles que a doença ainda não se agravou	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A liberação desse medicamento é uma esperança para todos os que sofrem com essa doença., É 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica e acompanho cerca de 50 pacientes com ataxia de Friedreich no Piauí. A maioria vem de uma mesma região do semiárido, Acauã, Betânia e Paulistana, onde a doença se concentra em famílias inteiras: é comum eu atender dois ou três irmãos na mesma consulta, em fases diferentes da doença, e os pais já sabem o que espera o filho mais novo porque viram acontecer com o mais velho., O que vejo no consultório se repete: crianças e adolescentes que começam a cair, depois precisam de apoio para andar e, poucos anos depois, estão em cadeira de rodas. Vem a fala arrastada, o engasgo para comer, a escoliose, o diabetes e o coração, que é o que leva muitos deles ainda jovens. Cada consulta registra uma perda: quem chegava andando, volta carregado, quem falava claro, passa a não ser entendido., Essas famílias são de baixa renda e viajam centenas de quilômetros para cada consulta. O suporte que o SUS oferece, já insuficiente, é ainda mais escasso no interior: faltam fisioterapia e fonoterapia regulares, cadeiras de rodas e órteses demoram, o acesso ao cardiologista é difícil. Hoje, tudo o que posso oferecer é acompanhar a piora e tentar adaptar a vida a ela., A omaveloxolona é o primeiro e único medicamento específico para essa doença, aprovado por FDA, EMA e Anvisa, e mostrou desacelerar a progressão medida pelo mFARS em ensaio randomizado e em seguimento de 3 anos. Para meus pacientes, desacelerar significa mais tempo de pé, mais tempo comendo sem engasgar, mais tempo de autonomia., Sem incorporação, o acesso fica restrito a quem consegue judicializar, o que quase nenhuma dessas famílias consegue. Peço que a Conitec reveja o parecer e incorpore a omaveloxolona com PCDT, critérios claros e centros de referência. Essas famílias já conhecem a história natural da doença de perto. Merecem a chance de uma história diferente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Como médica que acompanha cerca de 50 pacientes com AF, contribuo sobre os pontos do relatório:, , 1. Desfecho substituto: o mFARS não é um marcador laboratorial, é o exame neurológico quantificado (deglutição, fala, membros superiores, equilíbrio, marcha), o que avaliamos no consultório. A diferença de -2,40 pontos em 48 semanas (p=0,014) equivale a mais de um ano da progressão natural (~2 pontos/ano). Além disso, o FA-ADL, que mede atividades de vida diária, melhorou significativamente (-1,30, p=0,04), e houve mais respondedores (47% vs 27%) e menos piora clínica (21% vs 44%)., , 2. Testes de mobilidade: 9-HPT e T25-FW não detectam mudança em 48 semanas numa doença de progressão lenta, e muitos pacientes não conseguem realizá-los ao longo do estudo (efeito chão). A ausência de significância reflete limitação dos testes e do tempo, não falta de efeito., , 3. Sobrevida: exigir ganho de sobrevida demonstrado num ensaio de 48 semanas numa doença cuja mortalidade ocorre após décadas é inviável. Nenhuma terapia para AF poderia cumprir esse critério., , 3. Durabilidade: na extensão, a progressão anualizada foi de 0,45 ponto/ano, contra ~2 esperados. Na análise de início tardio, quem começou no placebo não alcançou quem iniciou antes, sugerindo modificação da doença. Na comparação pareada com o FACOMS, a progressão foi 55% menor em 3 anos (p=0,0001), com resultado consistente em três	5ª - 1) População elegível: o próprio relatório cita prevalência brasileira de 0,2 a 0,37/100.000, o que corresponde a cerca de 430 a 780 pessoas com AF no Brasil, de todas as idades. O desembolso de mais de R$ 540 milhões no primeiro ano, ao preço proposto (cerca de R$ 1,07 milhão/paciente/ano), equivaleria a mais de 500 pacientes tratados já no primeiro ano, com apenas 30% de participação de mercado. Solicito que a Conitec revise e torne transparente a estimativa de elegíveis, aplicando a prevalência nacional e os critérios de bula (?16 anos, confirmação genética). O impacto orçamentário real tende a ser substancialmente menor., 2) Judicialização: sem incorporação, o SUS já paga o medicamento por via judicial, ao preço máximo de venda ao governo (R$ 148.084,80/caixa), sem critérios de início ou monitoramento. A incorporação ao preço proposto (R$ 88.850,88, 40% menor) com PCDT reduziria o gasto por paciente e daria controle ao gestor. Essa economia deveria ser considerada na análise., 3) Custos não capturados: a perspectiva do SUS desconsidera o cuidador, geralmente um familiar que deixa de trabalhar, a perda de produtividade de pacientes jovens e custos de cadeira de rodas, adaptações e internações

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				pareamentos diferentes (55-61%)., , 4. Tamanho amostral: com prevalência de 0,2-0,4/100.000 no Brasil, ~100 pacientes randomizados é o máximo factível, novos ensaios com placebo não são éticos após a aprovação. A certeza GRADE foi moderada, nível raramente alcançado em doenças raras., , 5. Proposta: incorporação com PCDT, centros de referência e registro de desfechos (mFARS seriado).	por complicações. Em famílias de baixa renda do interior, como as que acompanho, esses custos são devastadores., 4) Limiar: a RCEI está acima do limiar, mas a própria Conitec admite limiares diferenciados para doenças raras e graves, e AF é progressiva, incapacitante e sem alternativa terapêutica., 5) Proposta: incorporação condicionada a nova negociação de preço, como exigido pela agência canadense, e a acordo de compartilhamento de risco financeiro (por exemplo, desconto progressivo por volume ou teto de gasto anual), com registro nacional de desfechos para acompanhar a efetividade no SUS.
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar portadores da doença que não tem condições financeiras para pagar pelo tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas esperam por tratamentos para doenças raras, o sofrimento é grande de quem não tem uma perspectiva de 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:
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a incorporação da omaveloxolona é importante, pois pode representar uma nova opção de tratamento para pessoas com ataxia de Friedreich, contribuindo para o cuidado dos pacientes e para a qualidade de vida. Considero importante que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS, desde que sejam avaliadas sua eficácia, segurança e os benefícios para os pacientes, garantindo acesso justo a quem necessita do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo clínico MOXIe avaliou a omaveloxolona em pacientes com ataxia de Friedreich, com idades entre 16 e 40 anos. No estudo, realizado por 48 semanas, com 103 participantes, o grupo que recebeu omaveloxolona apresentou resultado favorável na escala modificada de avaliação da ataxia de Friedreich (mFARS), em comparação ao grupo placebo, com diferença de 2,40 pontos entre os grupos., , Os resultados sugerem que o medicamento pode contribuir para retardar a progressão dos comprometimentos neurológicos associados à doença. Entretanto, as evidências clínicas ainda apresentam limitações, sendo importante considerar o número de participantes, a duração do estudo e a necessidade de acompanhamento da eficácia e da segurança em longo prazo., , Entre os efeitos adversos observados estão dor de cabeça, náuseas, cansaço e alterações nas enzimas hepáticas, o que reforça a importância do monitoramento médico durante o tratamento., , Considerando que a ataxia de Friedreich é uma doença genética, rara e progressiva, considero relevante que a Conitec avalie cuidadosamente as evidências disponíveis, levando em conta os possíveis benefícios clínicos, os riscos, a qualidade de vida dos pacientes e a necessidade de acesso ao tratamento pelo SUS.	5ª - Não possuo contribuição técnica específica sobre os estudos econômicos. Entretanto, considero importante que sejam avaliados o custo do medicamento, os benefícios proporcionados aos pacientes e o impacto financeiro para o SUS, buscando garantir o acesso ao tratamento pelas pessoas com ataxia de Friedreich.

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado pois muitas família não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento que beneficie alguém que necessite é sempre bem vindo pelo sistema SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas dependem dessa medicação. Espero do fundo do meu coração que o SUS cumpra seu papel.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou a favor porque eu conheço uma pessoa com essa condução que ela sofre muito. , E por esse motivo só favor da incorporação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga próxima,que tem bastante dificuldade com a doença, e a medicação irá ajudar muito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medição é de extrema importância para pessoas com ataxia,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que há cerca de 20 anos foi diagnosticada com ataxia. Na época ela ainda estava bem, tinha praticamente todos a mobilidade de uma pessoa saudável, mas já tinha perdido um irmão mais velho que faleceu e tinha ataxia bem desenvolvida. Hoje ela já não anda. Somente em cadeira de rodas. Sua fala já está bastante prejudicada. É muito triste ver uma pessoa completamente saudável ser transformada pelo desenvolvimento da doença. Estou participando da consulta a pedido dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter acesso a terapias inovadoras. O mesmo se dá para pacientes com doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a população afetada pela ataxia merece ter a chance de melhorar sua qualidade de vida e pronlonga-la, sem que o dinheiro seja um impedimento. Ainda mais em um país com o Sistema Universal de Saúde, que providencia medicamentos para diversas condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, não pode ser um tratamento apenas para quem pode pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS com urgência, pois temos muitas pessoas a espera desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa cidade tem uma alta incidência da doença, afetando de jovens a pessoas idosas. Um medicamento dará a essas pessoas uma esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único tratamento que pode ajudar, melhorando e oferecendo melhor condições de vida aos pacientes que sofrem dessa doença genética rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, essa medicamento é muito importante e pode salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os portadores de ataxia encontram-se completamente desamparados no contexto atual (assim como seus familiares e cuidadores). Quando se tem alguma alusão referente a tratamento, medicamentos ou até mesmo estudos de caso, tudo se torna exorbitantemente caro. Todos temos o direito a saúde, e somente pelo SUS a grande maioria poderão ter acesso a 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Moro na cidade onde tem mais casos de ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que essa ação deveria ter acompanhado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para os pacientes acometidos com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os recursos devem ser prestados para o tratamento das pessoas que necessitam das medicações e assistência voltadas para o mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , , Acompanho a evolucao de uma prima, mudança na mobobilidade, quedas constantes, uso de caseira de rodas, necessidade e ajuda para realizar atividades , , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso salvaria muitas crianças e ajudariam muitas mães a ser felizes com seus filhos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo é alto e deveria ser ofertado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois se incorporado as pessoas acometidas terão chance de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado devido muitas pessoas possuir baixa renda e sem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve ser incorporado nos tratamentos disponíveis pelo SUS pois vai democratizar o tratamento da ataxia de friedreich e trazer mais qualidade de vida para as pessoas que portam essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos direito junto a constituição de acesso a saúde pública, e a incorporação desse medicamento é apenas um de muito que precisamos, é urgente, nossos corpos possuem limitações diversas, os profissionais de saúde em sua maioria não tem nem informações por ser uma doença rara com pouco estudos e políticas públicas para o desenvolvimento de tratamento e qualidade de vida, por isso a implantação desse medicamento é tão importante não somente para nós, mais para todos nossos filhos e netos, Acreditando nessa esperança que pedimos a incorporação da medição pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minhas irmãs, Denise (42 anos) e Jaqueline (39 anos), convivem com a Ataxia de Friedreich, uma doença neurodegenerativa incapacitante. Como irmã mais velha, testemunho diariamente as limitações que a patologia impõe, privando-as de atividades básicas e essenciais como caminhar, falar e manusear objetos comuns. Diante da existência de um tratamento capaz de melhorar significativamente a qualidade de vida delas, venho, respeitosamente, manifestar o meu apoio e solicitar a inclusão da medicação para a Ataxia de Friedreich no Sistema Único de Saúde (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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras, apesar de menos recorrentes que outras, também precisam ter tratamento incorporados ao SUS, a fim de garantir o acesso aos usuários menos favorecidos e fragilizados socioeconomicamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O preço é inacessível pra grande parte da população e cabe ao Estado prover isso. Sou estudante de medicina e sei como implementar medicamentos como este muda vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Livre acesso ao público que necessita desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem precisa, deve ser ajudado pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '-	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero muito que essa lei seja estabelecida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa medicação pode ajudar muitos casos e muitas famílias que não conseguem pagar sozinhas esse tupo de medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito de todos que tem a doença lutar pela vida e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento promoverá a melhoria da qualidade de vida das pessoas que tem a doença e de seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é uma doença que infelizmente não tem cura e tem muita pressa, pois as complicações acontecem muito rápido, e os movimentos perdidos normalmente não voltam ao normal. Esse medicamento é a única chance que um portador dessa doença tem. Precisa ser regulamentado o mais rápido possível, quem tem essa doença tem pressa, não pode esperar!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser implementada pois a doença pode se tornar limitante para o paciente, e normalmente jovens. Acho que se Há a possibilidade de limitação da doença e melhora da qualidade de vida, segurança, e tempo de vida de cada paciente, já justifica a implementação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja papel do governo por meio de políticas publicas disponibilizar tratamento de acesso gratuito para doenças crônicas inclusive as raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda aos gestores a ter uma noção do que a população brasileira está de acordo de uma forma prática como um formulário nas redes sociais.	2ª - Sim, Qual: Tele medicina , Positivo e facilidades: Rapidez em diagnosticar doenças graves , Negativo e dificuldades: Até agora nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as pessoas que não tem condições de fazer o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É estritamente necessário, e pode ajudar mais e mais as pessoas que infelizmente são portadoras dessa 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conforme a Constituição devemos garantir o acesso à saúde de forma universal, inclusive com medicamentos de auto custo, como é o caso, ainda que unitariamente tenha um valor significativo, a incidência populacional é reduzidíssima, não impactando significativamente o orçamento (e ainda que fosse de alto impacto, deveria ser atendido).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de grande importância a incorporação dessa medicação pois vai ajudar tanto em estudos quanto para as pessoas que possuem a condição mas não podem custear a possibilidade do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus tem que ter algum órgão para ajudar as pessoas que estão com dificuldade para conseguir qualquer tipo de medicamento de difícil acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância o fornecimento da medição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS já faz uma excelente papel na sociedade, contudo, conforme aparece outras doenças acho interessante ter essa via de mão dupla, com o objetivo de facilitar a vida de mais precisa das políticas públicas. , Não sei ao certo o valor do tratamento e dos remédios que uma pessoa com essa doença pode causar ao cofre público, porém, estamos falando de uma vida que está precisando dessa ajuda. , Eu acredito no SUS, acredito que valha apena, ajuda as pessoas que não tem como manter o tratamento, até porque seu corpo não responde mais como deveria. , Penso que o processo seja criterioso que visa garantir tratamentos seguros, eficazes e financeiramente viáveis para a população brasileira., Obrigada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Agregar tecnologia em tratamento pode ajudar pessoas que antes não tinha acesso ao tratamento a ter, salvo que pode ser muito oneroso para o paciente em situação vulnerável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem comentarios	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pessoas com Ataxia de Friedreich devem ter a oportunidade de acessar tratamentos avaliados com base em evidências científicas, independentemente de sua condição financeira. Acompanhar as dificuldades causadas pela progressão dessa doença reforça a importância de políticas públicas que ampliem as possibilidades de cuidado. Decidi contribuir para a consulta pública porque considero essencial que as necessidades das pessoas afetadas sejam ouvidas na avaliação da CONITEC.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo desde 2022 com meu amigo Alexandre Fateicha, que tem Ataxia de Friedreich. Os primeiros sintomas apareceram em 2019 e o diagnóstico veio em 2020. Nesses anos de convivência, acompanhei de perto como a doença avança: o Alexandre foi perdendo mobilidade, passou a cair com mais frequência e hoje precisa de auxílio para andar. Atividades simples do dia a dia, que antes ele fazia com independência, ficaram cada vez mais difíceis., , Ver alguém próximo perder a autonomia aos poucos, sabendo que a doença é progressiva, é muito doloroso. Por isso a chegada de um medicamento específico para a Ataxia de Friedreich representa uma esperança real. A omaveloxolona é o primeiro tratamento aprovado para a doença, inclusive pela Anvisa, e os estudos mostram que ela pode desacelerar a progressão dos sintomas. Para quem vive com uma doença que tira um pouco da independência a cada ano, ganhar tempo significa continuar andando, trabalhando e convivendo com mais qualidade de vida., , Peço que recomende a incorporação da omaveloxolona ao SUS. Sem essa medicação disponível pelo sistema público, a grande maioria dos pacientes, como o Alexandre, não terá acesso a ela. Quanto mais cedo o tratamento começa, mais função pode ser preservada, e cada mês de espera pode significar perdas que não voltam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os medicamentos necessários deveriam ser fornecidos pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Avanço no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa com diagnóstico de ataxia, muito triste e difícil a situação, vejo a incorporação dessa medicação como solução para aliviar a situação... não é fácil depender somente dos outros para tudo que precisar., , Quem tem ataxia tem pressa!, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode proporcionar qualidade de vida para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MUITAS PESSOAS PRECISAM TER QUALIDADE DE VIDA COM ESSA MEDICAÇÃO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante da complexidade do manejo da Ataxia de Friedreich, torna-se evidente a necessidade de fortalecer as linhas de cuidado a esses pacientes. O advento de terapias específicas, como a Omaveloxolona, oferece uma oportunidade terapêutica fundamental para retardar a progressão da doença e proporcionar um acompanhamento clínico mais efetivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que pessoas com qualquer tipo de síndrome devem receber tratamentos avançados para minorar os efeitos da doença., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode ajudar pacientes a retardar a doença e pode dar mais esperança aos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação no SUS vai encurtar o acesso aumentar as chances de pessoas com essa condição,de ter um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim muito importante para pessoas e vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação fundamental para esses pacientes	2ª - Sim, Qual: Literatura e estudos, Positivo e facilidades: Todos. Trata se da única droga aprovada para minimizar essa terrível doença , Negativo e dificuldades: Apenas o preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deva ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e debilitante, que pode comprometer significativamente a autonomia, a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes, além de impactar suas famílias e cuidadores. Nesse contexto, a disponibilização da omaveloxolona representa uma possibilidade de ampliar as alternativas terapêuticas e oferecer novas perspectivas às pessoas que convivem com essa condição., , A incorporação desse medicamento também representa um avanço na promoção da equidade em saúde, garantindo que o acesso ao tratamento não seja determinado pela condição socioeconômica do paciente ou pela possibilidade de recorrer à Justiça. Pessoas que dependem exclusivamente do SUS devem ter oportunidades justas de acesso às opções terapêuticas avaliadas e consideradas adequadas., , Solicito que a decisão considere as necessidades dos pacientes, as evidências científicas disponíveis, os potenciais benefícios clínicos e os impactos da doença sobre a qualidade de vida. É fundamental que a avaliação também reconheça a importância do diagnóstico, do acompanhamento especializado e do acesso oportuno ao tratamento., , Diante disso, posiciono-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona, defendendo uma política de saúde mais inclusiva, equitativa e comprometida com as necessidades das pessoas com ataxia de Friedreich, para que tenham maior acesso às possibilidades de tratamento e melhores perspectivas de cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da disponibilização da medicação para o tratamento da ataxia pelo SUS, garantindo que os pacientes tenham acesso ao tratamento adequado, independentemente de sua condição financeira. A ataxia pode comprometer significativamente a coordenação motora, o equilíbrio, a autonomia e a qualidade de vida, afetando não apenas os pacientes, mas também suas famílias. É fundamental que o governo invista em tratamentos, pesquisas e políticas públicas que ampliem o acesso à saúde e ofereçam mais dignidade e esperança às pessoas que convivem com essa condição. O acesso à medicação, quando indicada e eficaz para o tipo de ataxia, pode representar uma diferença importante na vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois esse medicamento custa caríssimo e retarda o progesso dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um familiar portador da patologia e acredito que mudaria a vida dele, disponibilizando no SUS, Afinal os gastos com medicamentos para essa doença são caros e poucos fornecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por meio dessa medicação, vidas podem ser transformadas e por isso defendo que o SUS possa disponibilizar o referido medicamento, a fim de permitir uma melhor qualidade de vida não só para os que necessitam da medicação, como também para os familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante que fosse liberada pelo SUS , Já que traria muito benefícios aos portadores da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é a primeira terapia específica e modificadora do curso da ataxia de Friedreich, doença rara, progressiva, incapacitante e sem tratamento farmacológico específico disponível no SUS., A ataxia de Friedreich é doença neurodegenerativa hereditária causada pela deficiência de frataxina, levando a disfunção mitocondrial, estresse oxidativo e degeneração progressiva do sistema nervoso. Cursa com perda progressiva da marcha, disartria, fraqueza, escoliose, diabetes e cardiomiopatia, sendo as complicações cardiovasculares a principal causa de óbito., Atualmente, o tratamento é apenas de suporte: reabilitação, manejo de comorbidades e acompanhamento multiprofissional. Não há terapia que modifique a progressão da doença., A omaveloxolona foi registrada pela Anvisa em abril de 2025 para pacientes com ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos. A dose é de 150 mg por via oral, uma vez ao dia, em jejum., No estudo MOXIe, ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, a omaveloxolona reduziu a progressão neurológica em 48 semanas, com diferença de 2,40 pontos na escala mFARS em relação ao placebo. A mFARS avalia função neurológica, coordenação, marcha, postura e membros superiores., Houve também melhora funcional nas atividades diárias, medida pela escala FA-ADL. Dados de extensão sugerem manutenção do benefício e menor progressão em comparação com a história natural da doença., O perfil de segurança é aceitável. Os eventos adversos mais comuns são gastrointestinais — náusea, diarreia e vômito — e cefaleia, geralmente leves a moderados. Recomenda-se monitoramento de enzimas hepáticas, peso, BNP e avaliação cardiológica durante o tratamento., Justificativas para incorporação, Primeira terapia específica para ataxia de Friedreich, sem alternativa outras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No estudo MOXIe, ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, a omaveloxolona reduziu a progressão neurológica em 48 semanas, com diferença de 2,40 pontos na escala mFARS em relação ao placebo. A mFARS avalia função neurológica, coordenação, marcha, postura e membros superiores.[gov], Houve também melhora funcional nas atividades diárias, medida pela escala FA-ADL. Dados de extensão sugerem manutenção do benefício e menor progressão em comparação com a história natural da doença., , Segurança, O perfil de segurança é aceitável. Os eventos adversos mais comuns são gastrointestinais — náusea, diarreia e vômito — e cefaleia, geralmente leves a moderados. Recomenda-se monitoramento de enzimas hepáticas, peso, BNP e avaliação cardiológica durante o tratamento.	5ª - Não

Contribuiu 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 **13/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Recebi a informação de uma pessoa íntegra que conhece a pessoa que está sofrendo desse mal. Não pesquisei ainda a respeito sobre a possibilidade da tecnologia / medicamento ser incorporada ao SUS. Se for uma doença que acomete muita gente acho que deveria ser incorporada ao SUS. Caso contrário, gostaria que o Estado pudesse ajudar diretamente as pessoas que são acometidas pela doença. Esses remédios / tratamento são muito caros e imagino que poucos teriam condições de mantê-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS por ser um medicamento de alto custo e retarda o progresso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **13/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Preciso me aprofundar para poder opinar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do governo incorporar essa medicação,tecnologias e procedimentos ao SUS a fim de que todos os que necessitem desse medicamento possam ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tratando de uma doença ultrarrara e grave, com tratamento de alto custo, incorporar ao SUS possibilita que as pessoas que não possuem condições financeiras para acesso a um tratamento, consiga ter uma parcela de esperança para ter qualidade de vida ao ter essas condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nossa região, tem muitos casos de ataxia, é uma doença muito complicada e precisa ser estudada, esse medicamento vai ajudar muito quem precisa, conheço várias pessoas não só da minha família 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há muitas pessoas que precisam desse ptratamento pra ter uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam de melhorar a condição de vida. Usar todos os meios possíveis para uma melhora na qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário, devido ao auto custo, onde pessoas vulneráveis não conseguem ter acesso.	2ª - Sim, Qual: Cirurgia , Positivo e facilidades: Me ajudou no momento em que mais precisava , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Eu não tenho opinião sobre	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que toda tecnologia que venha beneficiar na saúde é sempre bem vinda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por um futuro melhor para aqueles que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda possibilidade de melhora na qualidade de vida de pessoas com ataxia, devem ser postas a todas as pessoas, com ou sem condições financeiras. Então o SUS é a melhor opção de que esse tratamento chegue a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **13/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Aqui está uma versão mais direta e objetiva:, Concordar com a entrega gratuita desse medicamento pelo SUS se justifica por três motivos principais:, * Direito à Vida e Equidade: A Constituição garante a saúde como dever do Estado. Como a Ataxia de Friedreich é uma doença rara e degenerativa, o SUS deve atuar para garantir a igualdade de acesso ao tratamento., * Custo Inacessível: Medicamentos para doenças raras custam centenas de milhares (ou milhões) de reais por ano. Sem o SUS, o tratamento é financeiramente impossível para quase 100% das famílias., * Qualidade de Vida e Autonomia: O remédio desacelera a perda motora e cardíaca, permitindo que o paciente mantenha sua independência e dignidade por muito mais tempo., Frase curta para uso rápido:, > ""Sou a favor porque a Ataxia de Friedreich é uma doença rara e progressiva cujo tratamento tem custo inacessível. Garantir esse medicamento pelo SUS é cumprir o direito constitucional à saúde, oferecendo dignidade e qualidade de vida aos pacientes."", > , "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado para dar acessibilidade a quem necessita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença e acho fundamental que o SUS disponibilize pois todos os seres humanos tem que ter direito a qualidade de vida, visto que é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que dará melhor condição de vida a pessoas que tem essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida e sentirem apoio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como paciente há 7 anos, não encontrei nem acesso de profissionais que tenham conhecimento dessa doença rara., Com o avanço tecnologia poderia facilitar o acesso aos procedimentos e medicamento para está causa específica.	2ª - Sim, Qual: Com cirurgia para gravidez ectópica., Retirada das trompa direita. , Setor privado., Positivo e facilidades: *recuperação do paciente: pós cirurgia., Negativo e dificuldades: Pouca pessoas tem acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para um futuro melhor , para aqueles que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com esta síndrome e todos tem o direito constitucional a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião todos os medicamentos devem sim ser incrado no sus. A maioria das pessoas não terão acesso a esses medicamentos .a maioria das pessoas tem poder aqusitivo baixo. Infelizmente ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para todos que precisam 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, de tratamento caro onde as pessoas não conseguem ter acesso a medicação, por isso deve ser necessário incorporar SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante esse medicamento pois pessoas que tem Ataxia sofre bastante, precisa de pessoas que possam fazer as coisas por elas, tipo comer , ajudar caminhar e muitos outras coisas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas tem direito constitucional à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença rara as pessoas devem ter acesso gratuito a sara medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento que beneficie pessoas com doenças raras, devem ser incorporados ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Levar acessibilidade e saúde básica a quem precisa e não tem condições de arcar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com ataxia de Friedreich e desde jovens são afetadas com essa doença e esse medicamento seria de uma importância enorme para que possa diminuir ou retardar os sintomas e terem uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, 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:
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendo pacientes diagnosticados com essa condição que não possuem nenhum tratamento modificador de doença disponível. É uma doença progressiva e que afeta jovens em idade produtiva. Estudos mostram melhora com uso da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria uma medida extremamente benéfica, haja vista que democratizaria o acesso a uma opção de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser dado pelo sus , é muito caro e as pessoas que tem ataxia não tem condições de pagar , e é de mera importância pois para que pessoas mas jovem não sofra tanto com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um medicamento que pode ajudar muitas famílias e pessoas que são afetadas por essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que este medicamento foi incorporado aos sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação do medicamento ao SUS, pois melhoraria bastante a qualidade de vida das pessoas que convivem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar acessibilidade para todo 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza acho que a incorporação do medicamento no SUS iria auxiliar muitas pessoas que sofrem de doenças genéticas raras e não têm acesso ao medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única esperança para quem convive com essa doença sem cura e não há outros remédios equivalentes no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao Sus, pois é de grande ajuda a população que tem essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém com a doença e acho que o SUS deve fornecer a medicação para tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos possuem direito à saúde conforme constituição brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS. Extremamente importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Opinião baseada apenas em aumentar chances de salvar vidas e oferecer qualidade e dignidade de vida aos indivíduos com condições limitantes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheco diversas pessoas que possuem a doenca porem que não possuem condicoes de arcar com os custos do tratamento. Iria beneficiar a vida de vários cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os estudos técnicos demonstram lastro científico suficiente para incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra ajudar no controle da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS é importante por ampliar o acesso ao tratamento da ataxia de Friedreich. O medicamento pode contribuir para retardar a progressão dos sintomas e preservar a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes, representando um avanço terapêutico relevante, especialmente para aqueles que dependem exclusivamente do sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos de novas tecnologias acessíveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa , que sofre com essa doença e é muita luta pra sua família, ele não conseguem comer só não consegue fazer nada , não fica em pé mais precisa de duas pessoas pra tudo e a família é muito afetada com isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso às tecnologias mais modernas contribuem para a melhora da saúde e melhor qualidade de vida da população., E a Ataxia precisa ser incluída nesses avanços.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Desde o acesso à procedimentos com aparelhos modernos de ressonância, exames preventivos, tratamentos com equipe para Doença autoimune, cirurgias de alta complexidade, até os menos complexos em geral, inclusive de tuberculose, que é exclusivo dos SUS., Positivo: Competência, atendimento humanizado,., Negativo: Acesso restrito, pelo número de pessoas que precisam., Tempo de espera.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que se tem a possibilidade de fazer clm que as pessoas recebam uma melhor qualidade de vida, não tem porquê não tentar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS, pois a Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, neurodegenerativa e progressiva, que compromete a coordenação motora, a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , A omaveloxolona é o primeiro medicamento aprovado especificamente para essa doença. Estudos clínicos demonstraram benefícios na função neurológica, com resultados que indicam potencial para retardar sua progressão., , Em uma doença degenerativa, preservar capacidades funcionais por mais tempo representa uma conquista significativa. Significa prolongar a independência, favorecer a participação nas atividades cotidianas e reduzir o impacto da doença sobre pacientes e familiares., , A ausência de acesso ao tratamento pode representar a perda de oportunidades importantes de preservar funções que, uma vez comprometidas, dificilmente serão recuperadas., , O alto custo do medicamento torna seu acesso inviável para grande parte das famílias. Sua incorporação ao SUS, com critérios clínicos adequados e acompanhamento dos resultados, é fundamental para promover equidade e ampliar as possibilidades de tratamento., , Considero essencial que a decisão leve em conta as evidências científicas, a natureza progressiva da doença e o impacto real na vida dos pacientes. Para quem convive com uma condição rara e degenerativa, preservar autonomia e qualidade de vida por mais tempo tem um valor imensurável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara mas que atinge diversas pessoas no pais, e cujos novos medicamentos podem garantir chances reais de vidas dignas para pessoas com a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Parte do princípio da equidade. Direito 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho imprescindível para a vida e saúde das pessoas afetadas pela patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada por auxiliar na qualidade de vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorpore para ajudar as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ter direito de continuar vivendo com seus entes queridos de forma digna e gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação dessa medicação ao SUS porque o acesso à saúde é um direito de todos, independentemente da condição financeira. Para quem convive com uma doença rara, um medicamento pode representar não apenas mais qualidade de vida, mas também a possibilidade de viver mais e melhor. O custo não deveria ser uma sentença para quem já enfrenta uma condição tão difícil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a melhoria de vida dos pacientes portadores da doença seria de grande valia. Conheço de perto um deles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ter acesso aos tratamentos é uma questão de cidadania	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importantíssimo darmos visibilidade a doença tão rara e de baixa taxa de tratamento. Se o medicamento vier para melhorar a condição dos portadores dessa doença genética, não há como negar essa propositura de adequação ao SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela gravidade da doença, é dever do Estador fornecer aos cidadões acometidos pela doença, para assegurar o direito constitucional de acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra mim é óbvio que as pessoas devam ter acesso a tratamentos que possibilitam viver uma vida melhor, e serem pessoas com maior capacidade de contribuir mais com a sociedade, e consigo mesmas, pois um medicamento que ajuda uma pessoa com qualquer doença, deficiência ou qualquer limitação ou condição, estando disponivel, é bom pra todos, pois assim essas pessoas tem uma vida melhor, e conseguem também mais eficiencia para contribuir para uma vida melhor do próximo também, seja evitando depender de outras pessoas, ou seja própriamente ajudando e contribuindo na vida de outro alguém diretamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do remédio ao SUS vai ser um grande feito para a população brasileira que não possui condição de pagar milhões de dólares para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante incentivar qualquer tipo de tratamento, mas principalmente para doenças raras em que os pacientes ja ficam com medo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito de todos o acesso à saúde. Existindo o remédio, seus efeitos sendo conhecidos, acho que é um direito de todos terem acesso pela via pública em razão do seu elevador 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara degenerativa que a cada nova tecnologia aplicada é a esperança na extensão da vida destas pessoas. Todos nós merecemos viver mais e bem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
14/10/2026					

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para ampliar o acesso equitativo a tratamentos que possam modificar a evolução de doenças raras e progressivas, como a ataxia de Friedreich. Quando respaldada por evidências científicas de eficácia e segurança, essa medida representa uma oportunidade de melhorar o prognóstico, preservar a funcionalidade e promover maior qualidade de vida aos pacientes. A disponibilização pelo SUS é especialmente relevante diante do elevado custo de terapias especializadas, que pode inviabilizar o acesso por meios particulares e aprofundar desigualdades socioeconômicas. Nesse contexto, a avaliação para incorporação deve considerar não apenas os custos envolvidos, mas também os benefícios clínicos, o impacto na progressão da doença e as possíveis repercussões sobre a necessidade de cuidados contínuos. Além disso, o impacto de uma doença progressiva ultrapassa o indivíduo diagnosticado, afetando diretamente familiares e cuidadores, que frequentemente assumem responsabilidades físicas, emocionais e financeiras significativas. Garantir o acesso a tratamentos potencialmente benéficos significa também oferecer melhores perspectivas às famílias e reduzir parte da sobrecarga associada à evolução da doença. Portanto, defendo que a incorporação seja considerada com base em critérios técnicos, científicos e de custo-efetividade, sem desconsiderar os princípios de universalidade e equidade que fundamentam o SUS. O acesso à saúde não deve depender exclusivamente da capacidade financeira do paciente, sobretudo quando existem alternativas terapêuticas respaldadas por evidências. Investir em tratamentos para doenças raras é reconhecer a dignidade dos pacientes, a importância da assistência integral e o direito de todos a oportunidades reais de cuidado 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:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 60 anos e há 38 comecei a sentir os primeiros sintomas da ataxia,logo após o parto do 1? filho. Sem força,sem equilíbrio,precisei andar amparada ou segurarando nas paredes e móveis,não conseguia segurar o bebê no braço. Já comecei a fazer fisioterapia mesmo sem saber o que tinha. Após 3 anos engravidei da 2ª filha,piorou o equilíbrio,a voz começou a ficar escândida,não consegui mais dar um passo sozinha. Passei 12 anos assim para usar andador., Hoje gasto toda minha aposentadoria (6.200) com plano de saúde,cuidadora,remédios, fraldas e ainda os familiares colaboram financeiramente pra suprir as despesas., Passei 16 anos angustiada sem saber o que tinha até ter o diagnóstico de ataxia de Friedreich., Hoje só8 totalmente dependente de tudo,tomar banho,ir ao vaso,fazer transferência da cadeira pra cama. Hoje só me alimento sozinha e escovo os dentes,mas isso alguém tem que servir, cortar e colocar pasta na escova., Tenho cerca de 10 engasgos por dia e mais de 20 espasmos à noite., Faço fisioterapia,pilates e fonoaudiologia há 35 anos., A minha esperança e de mais de 800 pessoas que tem Friedreich,é que o medicamento Skyclarys seja incorporado ao Sus,para termos uma melhor qualidade de vida,já que ele é o único medicamento que freia a Friedreich e é de alto custo,tornando inacessível para comprarmos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas dependem desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Votei no candidato justamente buscando propostas como essa. Como profissional de saúde, acho o investimento essencial. Me sinto realizada por votar nessa causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos dar apoio, supirte com as tecnologias disponíveis e visibilidade as 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS pois uma vez aprovada pela ANVISA, pessoas que sofrem da condição devem ter a oportunidade de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento se torna importante para pessoas com essa doença, sendo assim necessária sua integração ao acesso para população que pode carecer de tal medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho fundamental que o SUS forneça essa tecnologia, para melhor atender as necessidades da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Defendo a incorporação porque é uma doença rara e grave, sem outro tratamento específico disponível, e todos os pacientes devem ter acesso pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário medicamento para atender as pessoas portadoras da doença que necessitam do auxílio do poder publico na area da saúde para fazer o tratamento adequado sem custo por incapacidade patrimonial para custear.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação deve ser fornecida pelo Estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada, pois tenho um conhecido que sofre intensamente com a doença e a medicação salvaria sua saúde e seu bem estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é caríssimo, grande parte das pessoas que necessitam não podem arcar com o custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser sim incorporada para dar longevidade e maior qualidade de vida às pessoas acometidas por essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxílio para evitar a progressão de doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus, tudo que for ajuda as pessoas, acho que deveria ter no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho de suma importância atribuirmos ajuda para as pessoas que sofrem com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é uma tecnologia que deve ser incorporada ao sus para dar mais perspectiva de vida para as pessoas com doença e para que elas possam sobreviver por mais tempo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da ataxia de Friedreich, pois acredito que todas as pessoas com doenças raras devem ter a oportunidade de acessar tratamentos que possam contribuir para a preservação de sua saúde, autonomia e qualidade de vida., , A ataxia de Friedreich é uma doença genética, progressiva e incapacitante, que pode comprometer gradativamente a coordenação motora, o equilíbrio, a capacidade de caminhar e a independência para realizar atividades cotidianas. Para quem convive com uma condição neurológica que afeta a mobilidade, cada oportunidade de preservar a funcionalidade representa a possibilidade de manter a própria autonomia e dignidade por mais tempo., , O acesso ao tratamento não deve ser um privilégio reservado às pessoas que podem pagar por medicamentos de alto custo. A incorporação ao SUS representa um passo importante para reduzir desigualdades e ampliar as oportunidades de tratamento, especialmente para pacientes que dependem exclusivamente da saúde pública., , Defendo que a avaliação considere não apenas os custos, mas também os possíveis benefícios clínicos, o impacto da progressão da doença na vida dos pacientes e de suas famílias e a importância de ampliar as alternativas terapêuticas disponíveis. É fundamental garantir acompanhamento especializado e critérios de acesso transparentes, baseados em evidências científicas., , A incorporação da omaveloxolona pode representar uma esperança concreta para muitas famílias que convivem com essa doença. Pessoas com doenças raras merecem atenção, respeito e oportunidades reais de tratamento. O diagnóstico de uma doença progressiva não deve significar a ausência de alternativas., , Por esses motivos, manifesto minha posição favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS, para que o acesso ao tratamento seja mais justo e inclusivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona (Skyclarys) demonstrou resultados favoráveis no tratamento da ataxia de Friedreich, uma doença genética, neurodegenerativa e progressiva que compromete a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia dos pacientes., , O principal estudo clínico que avaliou sua eficácia foi o MOXIe, um ensaio clínico internacional, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, publicado na revista científica Annals of Neurology em 2021. O estudo incluiu 103 participantes com idades entre 16 e 40 anos, acompanhados durante 48 semanas. Os resultados demonstraram uma diferença favorável de 2,40 pontos na escala mFARS, utilizada para avaliar o comprometimento neurológico associado à doença, em comparação ao placebo (p = 0,014)., , Esses resultados sugerem que a omaveloxolona pode contribuir para melhorar a função neurológica e reduzir a progressão das limitações funcionais avaliadas durante o período estudado. Entretanto, é importante reconhecer que as evidências disponíveis apresentam limitações, incluindo o número relativamente pequeno de participantes e a necessidade de mais dados sobre os efeitos a longo prazo., , Quanto à segurança, os eventos adversos mais frequentes incluíram elevação de enzimas hepáticas, cefaleia, náuseas e fadiga. Portanto, o tratamento requer acompanhamento médico e monitoramento laboratorial adequado., , A	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) registrou a omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em adultos e adolescentes a partir de 16 anos, reconhecendo as evidências clínicas apresentadas para essa indicação., , Diante dos resultados disponíveis, considero favorável a incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes elegíveis com ataxia de Friedreich, garantindo acesso equitativo ao tratamento, acompanhamento especializado e monitoramento de segurança. A decisão deve considerar tanto as evidências de eficácia e segurança quanto o impacto da doença na funcionalidade e na qualidade de vida dos pacientes.	
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que a tecnologia iria ajudar muito a compreender e descobrir métodos para avaliação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a vida de 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:
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou técnica de enfermagem e já atuei no atendimento básico de saúde, tive um paciente com a doença ataxia, e vi suas dificuldades de perto, seus atendimentos médicos eram a domicílio, por ter dificuldade motora de locomoção, o mesmo já não deambula mais, e apresenta dificuldade na fala, e por ser uma pessoa de baixa renda, não teria condições de custear um tratamento adequado para sua condição, e teria sido essencial para seu bem estar e retardo na progressão da doença se ele tiver tido acesso a medição, assim como será importante para os jovens e adultos que buscam por conseguir acesso ao medicamento, e sua inserção 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho uma filha com ataxia de friedreich., Ela tem 22 anos e os sintomas começaram com 10 anos de idade. , E com o passar do tempo as dificuldades foram surgindo, principalmente para caminhar ,equilíbrio e coordenação. , Outras alterações também fazem parte, como fadiga, dor,dificuldades na fala,alterações no sono e humor. , Tem dificuldades de realizar as tarefas do dia a dia e precisa de apoio., Tem impacto na vida financeira da família, pois necessita de alguém da família para dar apoio diariamente. , Ela apresenta escoliose, cardiopatia., Precisamos urgentemente que o medicamento skiclarys omaveloxolona seja incorporado no sus para quem tem a ataxia de friedreich,pois é o único medicamento capaz de evitar a progressão da doença., Para que ela tenha autonomia e mais qualidade de vida e ajudar a reduzir gastos com terapias equipamentos e cuidados que aumentam com a progressão da doença. Sem tratamento a progressão da doença pode significar perda da autonomia, necessidade de cuidadores, mais consultas e terapias. , Com consequências físicas, emocionais e sociais. , Sem contar que a doença impacta seus sonhos e projetos. , Precisamos que seja incorporado pelo sus porque é um medicamento de altíssimo custo e nem todas as famílias têm condições de recorrer via judicial. , As pessoas que já fazem uso desse medicamento notaram melhora no equilíbrio, fala,coordenação, e pessoas com cardiopatia tiveram melhora no BNP. , No caso da minha filha o acesso ao skyclarys pode ajudar a manter suas habilidades e melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus para que as pessoas que necessitam dele, tenham acesso e possam utilizá-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho ataxia do tipo 3, e entendo direitinho o que eles passam! Ter um remédio que ajude na melhoria da qualidade de vida, é uma benção e nos dá esperança! Então sim, deve ser sim incorporado ao SUS! Quem tem ataxia tem pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa atender a toda população brasileira, principalmente aqueles que não conseguem comprar os medicamentos por serem muito caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A garantia constitucional da saúde para todos deve ser respeitada, portanto, acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante incorporar para que todos tenham acesso ao tratamento que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para salvar vidas de pessoas com a condições e, de alguma forma, de todos que lidam com essas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é necessário a incorporação do medicamento para o ajuda dos cidadãos brasileiros o amparo que a família sente jamais poderia ser colocado em valor	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: apenas tratamento para alzheimer, Positivo: melhora para minha vó com tratamento um grande alívio para minha família na época , Negativo: a falta de inclusão e de comunicação para outras famílias com a condição parecida	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a incorporação de tais tecnologias permitem o tratamento digno e humanitário para pessoa que necessitam de medicamos a serem incorporados. Por meio de ferramentas como o SUS tais medicamentos poderiam chegar às camadas mais afetadas e também que enfrentam problemas relacionados a falta de medicamentos específicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é importante a viabilidade de novos tratamentos e possibilidade de que todos os pacientes possam se beneficiar 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pode ajudar muitas familias a ter uma vida mais longa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu pai faz uso da omaveloxolona e tem tido diversas melhorias de qualidade de vida, porém o medicamento é inacessível sem apoio do governo. Para meu pai e muitas pessoas que sofrem de Ataxia de Friedreich, o apoio para aquisição desse medicamento é imprescindível para mitigar os impactos da doença e melhorar o cotidiano	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que a importância de tais tecnologias que serão incorporadas nos SUS irão ajudar as reações que a Ataxia provoca, podendo até reduzir alguns sintomas e até mesmo regredir a patologia. Sem contar que no SUS, os pacientes que têm poucas condições para pagar por um tratamento e/ou medicamento, terão o mesmo acesso que os outros pacientes., podendo assim se submeterem a um tratamento igualitário e ir em busca de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que o medicamento seja incorporado no SUS para que todos os portadores dessa condição genética, possam ter melhores qualidade de vida asseguradas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá dar dignidade a diversas pessoas e uma oportunidade de sobrevida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuiria para uma qualidade de vida melhor ao paciente e maior conhecimento das pessoas que ainda não conhecem essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão do medicamento no Sistema Único de Saúde (SUS) justifica-se pela necessidade de ampliar o acesso ao tratamento de pacientes com doença rara, considerando a gravidade da condição, seu impacto na qualidade de vida e as limitações das alternativas terapêuticas atualmente disponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS para que todos que precisam tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo é válido com o intuito de salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que será um ganho para as pessoas que necessitam do medicamento e para toda a sua família	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja de extrema importância a incorporação desses medicamentos no sus, uma vez que este tipo de tratamento não é acessível para a população no geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, considerando que se trata de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia dos pacientes. A disponibilização do medicamento pode contribuir para retardar a progressão do comprometimento funcional, favorecendo a manutenção da qualidade de vida e da independência dos indivíduos afetados. Além disso, a incorporação representaria um avanço na garantia do direito constitucional à saúde, promovendo maior equidade no acesso a tratamentos inovadores, especialmente para pacientes que não possuem condições financeiras de custear uma terapia de alto custo. Dessa forma, defendo que o acesso ao medicamento seja ampliado, considerando seus potenciais benefícios clínicos e a necessidade de oferecer alternativas terapêuticas para pessoas que convivem com uma doença rara e progressiva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença que deixa o paciente incapacitado, todos merecem uma oportunidade de ter mais qualidade de vida e tratamento adequado com.acesso.as terapias e medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é pra 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do omaveloxolone, pois sou pai de um casal de filhos com a doença, sendo que a mais velha foi diagnosticada aos 9 anos e faleceu muito jovem aos 28 anos (janeiro/25) por consequência de todas as comorbidades que a Ataxia de Friedreich lhe impôs (cadeirante desde a adolescência, tinha escoliose(corrigida com cirurgia), diabetes, problemas cardíacos e pneumonias de repetição, depressão, e sofria também com crises de ansiedade). Estudava pscicologia, tinha muitos sonhos e projetos para o futuro os quais não conseguiu realizar por falta de tratamento com medicamento que pudesse travar essa doença tão devastadora. , Meu filho foi diagnosticado com 10 anos, hoje com 23 anos, cadeirante desde a adolescência, precisou de cirurgia para corrigir escoliose, é diabetico e dependente para todas as atividades da vida diária(sofre com engasgos, tem problemas com a fala, precisa de ajuda para tomar banho e se alimentar). Este ano, com dificuldade mas com muita vontade e determinação concluiu o curso Técnico de Informática Sonha em ter condição fisica melhor para poder trabalhar e ajudar nas despesas da família, pois não recebe e BPC e nós pais somos aposentados com salário mínimo e as despesas com as terapias são muito altas, uma vez que ele precisa de profissionais especializados e o SUS não disponibiliza., Peço aos senhores que levem em consideração a dor de um pai que não gostaria de ver o filho com a mesma trajetória da irmã. Que outras familias não precisem enfrentar a mesma dor sem acesso a uma alternativa terapêutica. Pela vida, pela dignidade, pela esperança e pelo direito ao tratamento, peço que a incorporação do omaveloxolone seja aprovada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma oportunidade de trazer mais qualidade de vida para quem possui tal patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS gastou 20 bilhões com Eculizumabe nos últimos 10 anos, porque não gastar para o tratamento da ataxia de friedreich tambem?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de grande nescecidae para os portadores e familiares de pacientes c essa doença, sabemos o quanto é difícil ver quem amamos sofrendo com a evolução da af	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Ainda está recente para perceber a evolução. Menos de 30 dias ainda. , Negativo e dificuldades: Nenhuma ainda	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS. A Ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética, extremamente grave e progressiva que destrói a coordenação motora e rouba a autonomia dos pacientes ao longo do tempo. Atualmente, o SUS oferece apenas terapias de suporte físico, sem nenhum tratamento medicamentoso que atue diretamente no mecanismo da doença para conter a sua evolução. Como este é o primeiro tratamento aprovado pela Anvisa específico para essa condição, sua disponibilização na rede pública é uma urgência humanitária e a única esperança concreta para os pacientes preservarem suas capacidades funcionais e terem dignidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela importância de tratamento de qualidade e dignidade aos pacientes que necessitam de cuidados especiais que deve ser ofertado pelo sus.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada ao sus, em razão de atender a necessidade dos mais vulneráveis economicamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu recebo remédio do estado e acho que pessoas necessitadas precisam ter acesso a remédios que são inacessíveis financeiramente. O estado deve 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich., , A Ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e que pode comprometer significativamente a vida e a autonomia das pessoas que convivem com ela. Para os pacientes e suas famílias, ter acesso a uma opção de tratamento pelo SUS pode representar uma oportunidade importante de cuidado e acompanhamento adequado, especialmente para aqueles que não possuem condições financeiras de arcar com um tratamento de alto custo., , Peço que a avaliação considere também a realidade enfrentada diariamente pelos pacientes e familiares, incluindo as limitações causadas pela doença, a necessidade de acompanhamento contínuo e o impacto social e familiar., , A incorporação de uma opção terapêutica para a Ataxia de Friedreich pode significar esperança e uma possibilidade de acesso mais justo ao tratamento para pessoas que atualmente enfrentam uma doença rara e progressiva., , Por isso, solicito que a contribuição dos pacientes, familiares e profissionais envolvidos seja considerada na decisão sobre a incorporação da omaveloxolona ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este remédio é uma luz para caminharmos com mais segurança por este caminho tão doloroso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainda estou em investigação da doença.	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É sempre importante garantir que novas tecnologias, especialmente na área de saúde, sejam acessadas por toda população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida do pai de uma querida amiga pode melhorar muito com a incorporação desse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamente que pode trazer dignidade e retardar os efeitos dessa doença tão triste que afeta não apenas a pessoa portadora da condição, mas toda 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:
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Diante das evidências dos estudos, deve ser oferecido a pacientes com Friedreich confirmado geneticamente e perfil semelhante ao dos estudos, com expectativa realista (estabilização relativa, não melhora marcada), monitoramento rigoroso e critérios de suspensão definidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de caráter muito importante a incorporação da omaveloxolona ao SUS, devido a seu alto custo para adquirir o produto, o que o torna um medicamento inacessível a uma grande parcela que possui ataxia de friedreich no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que dependem desse medicamento que custa muito caro!!! Acredito que a inclusão dele no SUS vai ser de grande ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento pode trazer conforto à essas pessoas que precisam. Se dividimos tratamentos de acordo com a condição financeira não estamos de fato fazendo saúde pública de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito à saúde e a dignidade são prerrogativas constitucionais, o acesso aos serviços que garantem esses direitos é essencial e urgente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser um medicamento incorporado no SUS, visto que irá ajudar a vida de muitas famílias que lidam com a patologia no dia a 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:
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em Pernambuco temos ambulatórios especializados em Ataxia de Friederich e vemos o impacto na qualidade de vida do paciente e dos cuidadores. Se tratando de uma doença grave e progressiva, uma medicação que possui evidência científica de frear a neurodegeneração deve ser oferecida aos pacientes, através do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o bem estar e a saúde do cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem o direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que haja incorporação no SUS, visto que o tratamento pode salvar vidas e devolver possibilidades de vivências a quem sofre com tal doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecido que possui a doença e merece dignidade e tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que tal medicamento seja oferecido pelo sus, pois muitas familias nao podem arcar com seus custos. O sistema é universal constitucionalmente e, portanto, deve atender toda a população. O combate ao crime organizado e a corrupção podem gerar receita para o financiamento do programa .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que seja incorporada no SUS o mais rápido possível, pois é de devida importância para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apesar de rara, essa doença afeta brasileiros e brasileiras e merece atenção. Suas características afetam a vida familiar, a qualidade de vida e longevidade do afetado, portanto um tratamento para adiar tais prejuízos e garantir opções é o ideal. , O remédio é caríssimo e a sua distribuição apenas para os que tem condições financeiras é imoral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essas tecnologias devem ser incorporadas ao SUS,porque podem melhorar os tratamentos e ajudar muitas pessoas. A saúde é um direito de todos, então é importante que os avanços não fiquem disponíveis apenas para quem pode pagar por eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do Estado garantir a saúde. Se há comprovação científica da eficácia do tratamento, ele deve ser garantido na rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante a utilização dessa tecnologia na vida de pessoas que sofrem com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação para a melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito ao acesso ao SUS e aos medicamentos para tratar suas condições de saúde e o SUS tem o dwver de buscar fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam dessa medicação para ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esses medicamento vai fazer muito a diferença nas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo, para doença rara neurodegenerativa. Só isso basta para compreender o contexto de quem convive com a ataxia. Se saúde é direito de todos, incluindo qualidade de vida, essa medicação precisa ser acessível àqueles que precisam dela para não piorar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem acesso a tratamentos que permitam melhoria da condição de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que conforme os princípios doutrinários do sus: integralidade, equidade e universalidade. Pessoas com esta condição, o SUS deve integra-las ao tratamento!, Caso contrario seria uma quebra de princípios!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiro medicamento aprovado para tratamento da ataxia em questão. , Importante acesso via sus para tratamento digno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que pode vir para ajudar os brasileiros e pessoas que aqui vivem, têm que ser incorporadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que possa vir a dar qualidade de vida e esperança para aqueles que sofrem com doenças que seriam comprovadamente beneficiadas com o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ajudar muito os paciente que lida com esse problema, que o sus de prioridade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Enquanto houver alternativa pra tratamento que auxiliem brasileiros todas as possibilidades devem se tornar universais e acessíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É sempre importante a incorporação de novos medicamentos no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estudando sobre o tema, imperioso ressaltar que a Ataxia de Friedreich é doença rara e neurodegenerativa, que afeta coordenação motora, sistema nervoso, entre outros, trazendo sofrimento e limitações ao paciente e à família do mesmo. Com isso, o surgimento de medicamentos hábeis a tratar e dar qualidade de vida a este doente constituem direito constitucionalmente previsto em nossa Carta Magna, e com isso, deve ser incorporado ao SUS para atingir o maior número de brasileiros possível. Viva o SUS! Viva a Ciência!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação irá contribuir para melhora da qualidade de vida dos portadores de Ataxia de Friedreich por isso deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona é um medicamento inacessível para a parte maior dos brasileiros, visto custo e a dificuldade de trazê-lo para o Brasil. Com o SUS e sua articulação para com o atendimento à população brasileira, torna possível o acesso ao medicamento em tempo mais habil 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilidade de avanço no entendimento sobre a doença e melhoria da condição de vida das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou funcionária municipal graduada em história, convivo no dia a dia no ambiente de trabalho com a mãe e a sua filha, que tem Ataxia de Friedreich, acompanho as rotinas e vejo as dificuldades que a jovem de apenas 21 anos tem passado, como dificuldade para andar dentro do setor pela falta de coordenação motora e desequilíbrio, não sendo apenas isso, por diversas vezes elas precisam se ausentar do trabalho para atendimento médicos. Por se tratar de uma doença rara quem ao longo do tempo sem tratamento adequado afeta a instabilidade da marcha, alterações do equilíbrio e perda progressiva da coordenação motora e danos irreversíveis decorrentes da degeneração, por que cada perda significa menos autonomia. Eu, como amiga da mãe e da jovem peço que essa esperança de ter acesso ao tratamento com o medicamento Omaveloxolona que é o primeiro medicamento aprovado especificamente para de ataxia de Friedreich, seja considerada na decisão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em Acaua-PI tem um número muito alto de pessoas com esse problema e precisa urgentemente que o SUS abra as portas para buscar melhoria para os portadores e para os decendentes um meio de retardar e evitar outros problemas de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a incorporação desse medicamento no SUS para cumprir os principios de integralidade, equidade e universalidade. Ele possui um custo alto para os brasileiros e deve ser incorporado para melhorar a qualidade de vida de quem possui a doença e de que quem cuida de pessoas com essa 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental que a saúde seja assegurada de forma plena	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, considerando seu potencial de retardar a progressão da doença e o elevado valor do remédio para compra por particulares., A incorporação poderá contribuir para a preservação da capacidade funcional e da qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha de 17 anos, que foi diagnosticada com a doença. Vimos de perto ela ter dificuldade em coisas simples, dificuldade para sustentar o pescoço, escrever, fazer atividades rotineiras. Por isso, acho que a medicação deve ser liberada, o quanto antes, para assim dar mais qualidade de vida, aos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse é um tema que precisa de mais inclusão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que seja incorporada no sus para que todas as pessoas tenham acesso à tecnologia para que tenham uma boa condição de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona no SUS. Aqui em Acauã, no Piauí, seria uma bênção ter acesso a esse tratamento. Nosso município é pequeno, mas existem muitos casos registrados, além da preocupação com as próximas gerações. Ter acesso a um medicamento que possa retardar a progressão da doença representa uma esperança grandiosa, tanto para os pacientes quanto para aqueles que acompanham de perto seu sofrimento. Que esse tratamento chegue a todos que precisam, independentemente da condição financeira, trazendo mais qualidade de vida e esperança para nossa cidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante a valorização do método científico correto antes da incorporação da tecnologia, a incorporação deve fazer parte da pesquisa para melhoria e estudo da técnica a ser aplicada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, N/A	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que contribuem com trabalho, pagam impostos enfim são cuidadãos que cumprem seus deveres merecem ser atendidas com dignidade .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento é importante para vários e várias pessoas que necessitam desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainda não foi submetido a nenhum tipo de experiência na tecnologia	5ª - Ainda não foi submetido a nenhum tipo de experiência na tecnologia
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença pode ser pausada qdo se tomada a medicaçao logo que sao diagnosticados com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A rede pública deve distribuir tudo aquilo que possa ser ferramenta para uma vida 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças Raras raramente são contempladas com estudos que levam a medicamentos que realmente melhoram a vida do doente podendo trazer qualidade de vida substancial como este medicamento. Deixá-lo disponível apenas para quem tem dinheiro de comprá-lo é absurdo e inconstitucional. Pago meus impostos pois sei que se eu precisar de algo assim algum dia terei disponível. Agradeço pelo SUS e quero que ele continue sendo o suporte na vida de quem precisa. Independentemente do custo que isso nos traga ao país. Se a dívida pública aumentar por medicamentos, paciência. O que não pode é aumentar com cargos de salário elevados e corrupção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um amigo meu convive com um familiar que tem a condição de saúde e eu acho que o tema deve ser incorporado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode mudar o curso da doença em questão, dando uma chance para as pessoas com a doença de terem mais tempo de vida e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS é de extrema importância para todas as pessoas que convivem com a ataxia de Friedreich, especialmente para minha prima Maricélia Rodrigues Coelho, sua mãe e irmãos, com quem convivo e conheço de perto os desafios e as dificuldades enfrentados diariamente em razão dessa condição. Sei o quanto esse tratamento é necessário e o quanto representa esperança para retardar a progressão da ataxia de Friedreich e proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes., , Por isso, faço um apelo às autoridades competentes, ao Ministério da Saúde e aos responsáveis pela avaliação e incorporação de medicamentos no SUS: olhem com atenção, sensibilidade e responsabilidade para essa causa. Pedimos que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS, garantindo a todos os pacientes com ataxia de Friedreich a oportunidade de acesso a esse tratamento tão importante. Que nenhum paciente seja deixado para trás e que todos tenham seus direitos respeitados, com igualdade, dignidade e justiça, independentemente de onde vivem ou da realidade que enfrentam. A esperança de uma vida com mais qualidade precisa chegar a todas as famílias que aguardam por essa oportunidade., , Essas pessoas e suas famílias precisam de apoio, respeito e oportunidades reais de tratamento. A saúde é um direito de todos, e o acesso a medicamentos que podem fazer a diferença na vida dos pacientes não deve ser um privilégio, mas uma possibilidade para todos., , Que essa decisão seja tomada com humanidade e compromisso com a vida. Em nome de todos os pacientes e familiares, pedimos que essa causa seja ouvida e que a esperança se transforme em acesso ao tratamento e em mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação da medicação poderá ajudar no tratamento de muitas pessoas que convivem com doenças limitantes ou incapacitantes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich. Acredito que o acesso à saúde não deve depender das condições financeiras de cada família, principalmente quando estamos falando de uma doença rara, progressiva e que afeta tanto a qualidade de vida dos pacientes., , Por ser um medicamento de alto custo, muitas famílias não têm condições de arcar com o tratamento por conta própria. Na prática, isso significa que pessoas que poderiam ter acesso a uma opção terapêutica acabam ficando sem essa possibilidade simplesmente por não poderem pagar., , Por isso, peço que a decisão leve em consideração não apenas os custos envolvidos, mas também a realidade dos pacientes e de suas famílias, que enfrentam diariamente os desafios impostos pela doença. O acesso ao tratamento pode fazer diferença na vida dessas pessoas e não deveria ser um privilégio de quem tem condições de pagar., , Incorporar a omaveloxolona ao SUS é uma forma de ampliar o acesso ao tratamento e garantir que esses pacientes tenham a oportunidade de cuidar da própria saúde com mais dignidade e esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de tal tecnologia através do SUS se faz necessária a partir do momento que possa garantir, além da melhor qualidade de vida, a melhor integração do detentor da síndrome no meio familiar e social. Não é só sobre sobreviver e retardar uma doença, é sobre ter a oportunidade de viver cada dia melhor com quem ama	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento mavodeloxolona ao SUS representaria um avanço importante para o tratamento da ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, progressiva e que pode comprometer significativamente a mobilidade, a fala, o equilíbrio e a função cardíaca. Considerando o alto custo do medicamento e a dificuldade de acesso por parte de muitas famílias, sua disponibilização pelo SUS poderia promover maior equidade no acesso ao tratamento, contribuir para a preservação da qualidade de vida e reduzir o impacto financeiro sobre os pacientes e seus familiares. Dessa forma, considero importante avaliar sua incorporação, levando em conta as evidências científicas sobre eficácia e segurança, os benefícios clínicos, o custo-efetividade e o impacto orçamentário para o sistema público de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia deve ser incorporada no SUS para que mais pessoas que estejam na condição da ataxia tenham o acesso rápido do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser um medicamento muito importante para quem convive com essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa e acompanho sua trajetória desde que os sintomas da Ataxia de Friedreich começaram, em 2019, e o diagnóstico foi confirmado, em 2020. Ao longo do tempo, pude compreender melhor os desafios de conviver com uma doença progressiva. Ver alguém próximo enfrentar mudanças na mobilidade e na rotina mostra como é importante ter apoio, acompanhamento adequado e acesso a novas possibilidades de tratamento que possam contribuir para preservar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que pensar na inclusão daqueles que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante a incorporação pois melhora a qualidade de vida dos 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética e progressiva, que compromete a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia, trazendo desafios enormes para os pacientes e suas famílias., , Acredito que o acesso a um tratamento que possa retardar a progressão da doença e contribuir para preservar a funcionalidade dos pacientes representa uma oportunidade importante de melhorar sua qualidade de vida e manter sua independência pelo maior tempo possível., , Sei que medicamentos de alto custo exigem avaliações criteriosas sobre eficácia, segurança e viabilidade financeira. Porém, acredito que essas decisões também devem considerar o impacto humano da doença e o benefício que o tratamento pode representar para quem convive diariamente com suas limitações., , O acesso à saúde não deve ser determinado pela condição financeira das famílias. O SUS tem um papel fundamental na promoção da equidade e na ampliação das oportunidades de tratamento, especialmente para pessoas que enfrentam doenças raras e possuem poucas alternativas terapêuticas., , Por isso, peço que a incorporação da omaveloxolona seja considerada com responsabilidade, sensibilidade e atenção às necessidades dos pacientes., , Investir em tratamento é também investir em dignidade, autonomia, esperança e qualidade de vida. Apoio essa causa e desejo que os pacientes brasileiros com ataxia de Friedreich tenham a oportunidade de acessar esse medicamento, conforme indicação clínica, e de viver com mais qualidade 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico atuante no Sistema Único de Saúde (SUS), manifesto meu posicionamento favorável à incorporação de novas opções terapêuticas para o tratamento da Ataxia de Friedreich, desde que respaldadas por evidências científicas de eficácia e segurança., A Ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e incapacitante, que compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Considero fundamental que o SUS amplie o acesso a tratamentos inovadores, especialmente para doenças que possuem poucas alternativas terapêuticas disponíveis., Defendo que o acesso à saúde e aos avanços da medicina não deve ser determinado pela condição socioeconômica do paciente. A incorporação de tratamentos com benefícios clínicos comprovados representa um avanço na promoção da equidade, da dignidade humana e da integralidade do cuidado, princípios fundamentais do SUS., Dessa forma, sou favorável à disponibilização desse tratamento na rede pública, mediante avaliação criteriosa das evidências científicas e de sua viabilidade, garantindo que os pacientes que possam se beneficiar tenham acesso à melhor assistência possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de políticas públicas e ajudar quem necessita.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich é uma esperança crucial para a melhoria de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho essencial a medida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante as pessoas que não tem condições financeiras terem acesso a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso, pelo SUS, a novas possibilidades de tratamento, especialmente quando há uma alternativa em avaliação pela Conitec. O acesso a tratamentos pode representar uma oportunidade de cuidado e esperança para quem convive com uma doença progressiva. Acredito que a avaliação considere as evidências científicas, os possíveis benefícios e as necessidades dos pacientes, para que eles tenham a oportunidade de discutir com seus profissionais de saúde as opções disponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa que tem a doença Ataxia de Friedreich e faz uso dessa medicação., E realmente houve mudanças significativas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe é portadora da doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo nesta condição e precisa do tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos e produtos , Positivo: Muito boas, Negativo: Dificuldade	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com piora de falar, andar, problema de coração, diabetes, equilíbrio, Urgente a medicação pra essa 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância para promoção da saúde, visto que há uma necessidade de desenvolver novos tratamentos e métodos para determinadas doenças que afetam a população, e uma grande maioria não possui condições financeiras dignas para custear tratamento e reabilitação. Com a Conitec, a apuração e incorporação das tecnologias trazem grandes possibilidades de tratamento e prevenção de doenças através do SUS, que é para todos. A eficácia é possível, a cura e/ou tratamento contínuo também, a qualidade de vida das pessoas acometidas muda instantaneamente para melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A cada dia encontro mais casos desta doença na sociedade. Faz todo sentido o SUS desenvolver e amparar os pacientes e familiares no tratamento desta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci uma pessoa que tem Ataxia de Friedreich, e que sabemos o quanto é importante este medicamento e o quanto é importantíssimo por ser direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para as famílias!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser implementado para ajudar pessoas que possuem essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa que acompanho teve melhora significativa com o uso da medicação e ela deve ser disponibilizada para todos aqueles que hoje tem a ataxia de friedreich., A disponibilização pelo SUS permitirá que mais pessoas tenham acesso a um tratamento novo e com boas perspectivas de melhoria na 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 **14/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Nada à declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser Incorporada pelo SUS o quanto antes para ajudado várias pessoas que tá precisando do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para os acometidos da doença que tenham mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante que seja incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante que esse medicamento seja incorporado ao SUS. É qualidade de vida pra o povo brasileiro!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma medicação de alto custo, ela deveria ser incorporada ao SUS, já que a Ataxia de Friedreich é uma doença progressiva, e o paciente o quanto antes tiver acesso à essa medicação, maior chance ele tem de obter uma melhor qualidade de vida. , Acompanho um familiar desde o princípio de seu diagnóstico e pude observar as limitações que a doença vai deixando no decorrer dos anos. A princípio, era uma pessoa com independência de fala e locomoção, e hoje já não usufrui mais desta independência., Observo o quanto o paciente e seus familiares esperam com afinco por esta medicação. Existe uma expectativa de poder amenizar as consequências deixadas pela doença. , Diante disto, é de grande relevância que esta medicação seja disponibilizada pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MUITO IMPORTANTE QUE SEJA INCORPORADA 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma amiga a anos que está cada vez mais difícil o dia a dia dela e vejo como uma oportunidade de ela poder ter uma vida mais facilitada com o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadãos brasileiros com essa condição rara, eles merecem que o Estado forneça a medicação necessária para que eles sigam com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois acredito que todo medicamento que possa contribuir para melhorar a qualidade de vida de pessoas que convivem com doenças graves, progressivas ou que comprometem sua saúde e autonomia merece ser considerado. O acesso ao tratamento não deveria ser um privilégio de quem tem condições financeiras para custeá-lo. Acredito que, havendo evidências científicas que sustentem sua eficácia e segurança, disponibilizar esse medicamento pelo SUS pode representar uma esperança e uma oportunidade de cuidado para pacientes e suas famílias, garantindo mais equidade no acesso à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o SUS nasce de uma portaria de acesso universal a saúde e parte do princípio da continuidade do cuidado, essas pessoas devem ter acesso ao medicamento necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença, necessitam de uma solução com urgência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Um amigo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida, evitando progredir limitações que já existem. Com isso, espero que ele consiga ter mais autonomia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único tratamento medicamentoso para a condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser sim incorporada no sus, já que nosso município é tão afetado, e as pessoas não têm condições de comprar esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Meu amigo Eduardo convive com essa doença ultrarrara, e o acesso ao tratamento representa esperança e uma oportunidade de melhorar sua qualidade de vida. Peço que o medicamento seja disponibilizado pelo SUS para que famílias como a dele tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo que a medicação é cara e os pacientes que ja estão em situação de nao poder trabalhar em determinados cargos ou recebem beneficio nao tem condições de arcar com o tratamento. Uma qualidade de vida melhor pra eles é importante ja que todo dia tem tantas dificuldades e limitações para enfrentar mesmo em tarefas básicas de auto cuidado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ser de extrema importância para ajudar muitas pessoas em situações vulneráveis	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do tratamento para a Ataxia de Friedreich no SUS. Conheço de perto a realidade de quem convive com essa doença rara e sei o quanto ela é degenerativa e impactante. O SUS precisa garantir o acesso a medicamentos e terapias que barrem a progressão da doença, dando dignidade, qualidade de vida e esperança para os pacientes e suas famílias. Cada dia sem tratamento conta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento muito necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Órgãos reguladores internacionais já aprovaram o tratamento e há evidência científica robusta	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Atendimento clínico de fisioterapia, Positivo: Faz parte do protocolo de cuidado/ tratamento para esta condição de saúde , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação é de suma importância para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas portadoras da doença que precisam do medicamento devem ter pleno acesso ao tratamento, pois merecem garantia da qualidade de vida e saúde como todo cidadão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se já houve benefícios comprovados em tratamento anterior o benefício deve ser extenso a todos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação salva vida, .pode oferecer uma esperança	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho q, por ser uma doença genética muito rara, o gasto não seria absurdo para incluir no SUS o medicamento, tendo em vista o baixo volume de casos confirmados da doença em solo brasileiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas pessoas que precisam da mediação e não possuem dinheiro para adquiri-la .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com atacia devem ter o direito de acesso ao medicamento de alto custo e nem todos tem condições financeiras para comprar. O medicamento de extrema importância para melhora de qualidade de vida dessas pessoas deve ser acessível e gratuito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todos temos direito a um tratamento digno	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Canabidiol, Positivo: So teve essa tecnologia, ajuda mas não é o suficiente , Negativo: Nem uma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitando do medicamento e não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a incorporação da tecnologia na avaliação é muito positiva, principalmente na educação, pois pode tornar o processo de aprendizagem mais dinâmico, acessível e eficiente., A tecnologia permite que os professores utilizem jogos educativos, vídeos, plataformas digitais e atividades interativas para acompanhar o desenvolvimento dos alunos. Além disso, facilita a identificação das dificuldades de aprendizagem e ajuda a adaptar as estratégias de ensino às necessidades de cada estudante., Porém, é importante lembrar que a tecnologia deve ser utilizada como uma ferramenta de apoio, e não substituir o olhar atento, a sensibilidade e a mediação do professor. A avaliação precisa considerar não apenas os resultados, mas também o processo de aprendizagem de cada aluno.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa condição clinica precisam do medicamento para viver com mais autonomia e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é meio mais possível ao acesso das pessoas de baixa renda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia tem me limitado muito nas atividades em geral, não consigo andar sem escorar em algo, atividades cotidianas não consigo realizar, dependo muito de outra pessoa para fazer quase tudo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acompanho de perto como essa doença rara e degenerativa afeta todos os aspectos da vida dela. Ela tem dificuldade progressiva para andar, para manter o equilíbrio, para escrever, para trabalhar e estudar. Atividades simples do dia a dia se tornam enormes desafios. A mãe precisa estar cada vez mais presente, pois as necessidades de cuidado só aumentam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para mim, acompanhar uma doença progressiva é perceber que os desafios podem mudar com o tempo e exigir novas adaptações. No caso da Ataxia de Friedreich, isso significa conviver com a incerteza sobre a evolução dos sintomas e com a preocupação sobre a autonomia e a qualidade de vida de alguém próximo. Essa experiência reforça minha opinião de que é essencial buscar alternativas que possam contribuir para o cuidado e oferecer novas perspectivas às pessoas afetadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para contribuir e reduzir os gastos das pessoas que precisam de medicamentos e cuidados por conta da sua condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Skyclarys (omaveloxolona) deve ser disponibilizado pelo SUS porque é o único medicamento no mundo com eficácia comprovada para modificar e retardar a progressão da ataxia de Friedreich. Sem ele, os pacientes não contam com nenhuma alternativa terapêutica específica no sistema público, restando apenas tratamentos paliativos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ser mantido e a necropolitica combatida. Acesso à saúde é um direito inegociável e que deve servir a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS vai possibilitar que pessoas com a doença tenham a chance de viver com dignidade, ao retardar seu desenvolvimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que o quanto antes possa sair essa medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Algumas doenças não tem a visibilidade que merecem. Incorporar tal medicação no SUS é uma das ferramentas para atender a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS, considerando a necessidade de ampliar as opções terapêuticas para pacientes com ataxia de Friedreich, uma doença genética progressiva que compromete a função neurológica e pode afetar a autonomia e a qualidade de vida., O estudo clínico principal demonstrou benefício estatisticamente significativo na escala mFARS em comparação ao placebo após 48 semanas, indicando potencial para contribuir no manejo da doença. Embora sejam necessárias considerações sobre a magnitude do benefício, a segurança do tratamento e os resultados dos demais desfechos, considero importante que essa alternativa seja avaliada visando ampliar as possibilidades de tratamento para os pacientes elegíveis., Defendo que a decisão de incorporação considere as evidências clínicas disponíveis, a segurança, o impacto econômico e as condições de acesso, buscando conciliar o benefício potencial aos pacientes com a sustentabilidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É esperança para as pessoas que convivem com a 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito importante para as pessoas terem uma esperança de seguir adiante, para que a doença nao possa interromper seus sonhos!!, Tenho uma amiga que tem muitos sonhos pela frente e está sonhando com a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Preciso tenho grande irmão ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Grande irmão tem ataxia	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações imprescindíveis para a vida de pessoas com a doença devem ser fornecidas pelo Sistema Único de Saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deveria atender a todas as condições médicas sem exceção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveriamos ter esse medicamento no SUS imediatamente pq só quem convive com uma pessoa com essa patologia! Finalmente essa medicação é uma luz para a cura e uma qualidade de vida melhor para os pacientes que infelizmente vivem com esse problema! Peço que imediatamente tenham essa medicação disponível no sus ! Conto com sua imensa colaboração!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sabemos q é doença degenerativa porém com sua limitação e sabendo q não tem medicamento para seu tratamento isso nos deixa tristes, com essa oportunidade de termos essa medicação no SUS de grande valia a todas as pessoas que tem sofrido muito com esse infermida que tem abalado muitas pessoas. Grata aos estudiosos, cientistas… Deus abençoe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante da área da saúde compreendo a importância do SUS na participação da inclusão de fármacos e tecnologias que melhorem a qualidade de vida da população de forma gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todo mundo tem direito de uma qualidade boa de vida e sabemos que pra essa pessoas que sofre com essa doença, isso só pode acontecer com acesso a essa medicação,então é necessário que todos direitos para conseguir. e espero que no futuro breve essa medicação seja acessível para todos ????	2ª - Sim, Qual: implanol , Positivo e facilidades: por enquanto satisfatória , Negativo e dificuldades: muito recente não tenho ainda	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos melhorar a vida das pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que esse remédio seja incorporado pelo o SUS pois estamos precisando urgentemente desse remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ainda não fomos submetidos a nenhum tipo de experiência na tecnologia	5ª - Ainda não fomos submetidos a nenhuma experiência na tecnologia
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar pessoas que estão em tratamento e ao mesmo tempo precisam trabalhar em condições desiguais para tentar custear os gastos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa com doença rara - AME e apoiador da causa das doenças raras no Brasil, manifesto meu parecer favorável à incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS) para pacientes com Ataxia de Friedreich a partir de 16 anos., A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara e altamente incapacitante que acomete jovens e adultos. Sem um tratamento específico, o curso natural da doença leva à perda progressiva da mobilidade, da fala e da independência funcional, gerando um enorme impacto físico, emocional e financeiro para os pacientes e suas famílias., A omaveloxolona representa a primeira e única terapia inovadora comprovada para desacelerar a progressão da doença. Apoiar a sua incorporação no SUS é uma questão de equidade e justiça social, garantindo que o acesso a um tratamento transformador não seja restrito apenas a quem tem recursos financeiros ou precisa recorrer à judicialização., Fortalecer a atenção às doenças raras no SUS é cumprir com o direito constitucional à saúde e com o princípio da dignidade da pessoa humana	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amiga que possui essa doença e convivi com ela vendo passar dificuldade para fazer as tarefas mais fáceis dependendo sempre de alguém pra 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:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS é de extrema importância para todas as pessoas que convivem com a ataxia de Friedreich, especialmente para mim que sou diagnosticado com a doença e mais 6 pessoas da minha família, com quem convivo e conheço de perto os desafios e as dificuldades enfrentados diariamente em razão dessa condição. Sei o quanto esse tratamento é necessário e o quanto representa esperança para retardar a progressão da ataxia de Friedreich e proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes., , Por isso, faço um apelo às autoridades competentes, ao Ministério da Saúde e aos responsáveis pela avaliação e incorporação de medicamentos no SUS: olhem com atenção, sensibilidade e responsabilidade para essa causa. Pedimos que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS, garantindo a todos os pacientes com ataxia de Friedreich a oportunidade de acesso a esse tratamento tão importante. Que nenhum paciente seja deixado para trás e que todos tenham seus direitos respeitados, com igualdade, dignidade e justiça, independentemente de onde vivem ou da realidade que enfrentam. A esperança de uma vida com mais qualidade precisa chegar a todas as famílias que aguardam por essa oportunidade., , Essas pessoas e suas famílias precisam de apoio, respeito e oportunidades reais de tratamento. A saúde é um direito de todos, e o acesso a medicamentos que podem fazer a diferença na vida dos pacientes não deve ser um privilégio, mas uma possibilidade para todos., , Que essa decisão seja tomada com humanidade e compromisso com a vida. Em nome de todos os pacientes e familiares, pedimos que essa causa seja ouvida e que a esperança se transforme em acesso ao tratamento e em 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a tecnologia deve ser incorporada ao SUS quando houver comprovação de sua eficácia e segurança, pois todas as pessoas merecem ter acesso a tratamentos adequados, independentemente de sua condição financeira. Essa incorporação pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes, reduzir o sofrimento das famílias e oferecer mais esperança a quem convive com a doença. Também considero importante que o acesso seja justo e que as decisões levem em conta as necessidades dos pacientes e os benefícios que o tratamento pode proporcionar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do SUS de um medicamento que auxilia na melhoria da qualidade de vida de pessoas que possuem uma condição rara e que não tem como aderir ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilita a vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma família em que um dos membros tem ataxia de Friedreich. A rápida evolução da doença tem imposto dificuldades extremas à família. No estágio atual, o rapaz (André) demanda auxílio para tudo. Além do tempo de dedicação a ele, a família teve de despender esforços e muitos recursos para a adaptação e os cuidados necessários. O suporte institucional é fundamental para que possam continuar a proporcionar o mínimo de conforto ao filho, sem que toda a família desestruture economicamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me plenamente favorável à incorporação da Omaveloxolona no SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes a partir dos 16 anos., , Sou pai de um jovem portador dessa doença neurodegenerativa grave, que necessita urgentemente deste medicamento. Atualmente, não dispomos de outra alternativa terapêutica eficaz no sistema público de saúde para frear a perda progressiva da coordenação motora e da autonomia., , Esta decisão não impactará apenas a vida do meu filho, mas dará dignidade e uma perspectiva real de sobrevivência a milhares de brasileiros que sofrem com as consequências devastadoras dessa condição. Sendo o primeiro tratamento específico aprovado para desacelerar a progressão da doença, sua incorporação é uma medida humanitária e de direito fundamental à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode trazer uma melhora significativa na qualidade de vida dos indivíduos com ataxia de Friedriech. É o primeiro tratamento específico aprovado para essa condição, com registro pela Anvisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada com urgência, pois é a única terapia modificadora de doença disponível no Brasil. Mostrou reduzir a progressão do quadro em até 67% em estudos de longo prazo. A ataxia de Friederich é uma Doença neurodegenerativa de curso progressivo com risco de óbito por cardiomiopatia associada a doença. Acomete, na sua maioria, pacientes jovens que, se não forem tratados em fases iniciais, terão progressão para incapacidade permanente (uso de cadeira de rodas, incapacidade para falar, comprometimento de deglutição e coordenação motora fina com dificuldade para executar tarefas básicas ou instrumentais da vida diária). Além disso, eles tem risco aumentado de óbito precoce por causas cardíacas relacionadas a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A eficácia e a segurança de omaveloxolona para pacientes com ataxia de Friedreich foram estabelecidas pelo ensaio clínico, MOXIe, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo (referência 1). Nesse estudo, 103 participantes receberam 150 mg/dia do fármaco ou placebo por 48 semanas. A Omaveloxolona demonstrou um benefício de aproximadamente 55% na redução do declínio da escala funcional modificada de Ataxia de Friedreich, (mFARS), que mensura a função neurológica, em comparação com o placebo ao longo de 48 semanas de tratamento. Este resultado indica uma capacidade de reduzir a taxa de progressão da disfunção neurológica, traduzindo-se em preservação de funções motoras e de independência por mais tempo., , Nos estudos, o medicamento foi bem tolerado, com efeitos leves e reversíveis, como aumento transitório de enzimas hepáticas, dor de cabeça e fadiga. Já os dados de extensão do estudo MOXIe (referência 2) mostraram a manutenção dos efeitos do omaveloxolone na ataxia de Friedreich por até 144 semanas. Por, fim, o estudo comparativo entre a extensão aberta do MOXIe e o registro natural FACOMS (referência 3) avaliou o impacto de longo prazo do omaveloxolone em pacientes com ataxia de Friedreich. Observou-se que, após 3 anos, os pacientes tratados com omaveloxolone apresentaram redução de cerca de 67% na progressão média medida pela escala	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				mFARS, em comparação ao curso natural da ataxia de Friedreich., , Referências:, 1) Lynch DR, et al. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol 2021, 89(2):212-225., 2) Lynch DR, et al. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. Mov Disord 2023, 38(2):313–320., 3) Lynch DR, et al. Propensity-Matched Comparison of Omaveloxolone Treatment to Friedreich Ataxia Natural History Data. Ann Clin Transl Neurol 2024, 11(1):4–16., ,	
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu nasci com Ataxia de Friedreich, mas os sintomas começaram aos 8 anos de idade, e desde então, tive que aprender a ser forte em conviver com um doença progressiva, que vai desencadeando outras doenças e cada vez mais limitando os movimentos. Eu me sinto como se estivesse morrendo aos poucos, todos os dias, porque a Fabrícia de ontem, não é mais a de hoje, em ir se limitando cada vez mais., O Skyclarys é a luz no fim do túnel de uma doença que não tem cura e até então não tinha acesso, precisa ser incorporado no SUS, não só para o meu acesso, mas para as outras pessoas com Ataxia de Friedreich, por favor, só queremos o direito à melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é a forma de política publica que visa garantir o direito constitucional a vida, portanto todos brasileiros com suas condições merecem ser atendidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ajudar as pessoas com essas doenças 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam de auxilio quando o tema é doença rara, precisamos ajudar essas pessoas que não tem apoio e nem situação financeira para adquirir os medicamentos necessários para melhorar suas condições de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento já foi aprovado pela anvisa e a incorporação no SUS pode trazer benefícios para centenas de pessoas que não podem pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a minha colega de trabalho que tem um marido com essa doença e vejo toda a fragilidade desde paciente que já não anda' não come sozinho ,precisa de ajuda de duas ou mais pessoas para ir a fisioterapia ,fototerapia, e consultas ,essa medicação trará esperança que a doença não avance .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas terapias podem salvar vidas é um simples gesto um esforço que pode fazer uma mudança na vida de pessoas e famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A adoção dessa conduta pelo Poder Público dialoga com o Interesse Público da sociedade e o bem coletivo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS e disponibilizado para todos que mais precisam! E a única esperança das pessoas portadoras da doençaé que elas precisam muito desse remédio pra ter uma vida e vivê-la dignamente…	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode prolongar a vida das pessoas que tem essa condição, mesmo sendo rara, devem ser consideradas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ela deveria ser incorporada pelo SUS, pois representa uma nova esperança para o público que sofre com a ataxia, uma doença neurológica que afeta a coordenação motora, o equilíbrio, a fala e, em alguns casos, a capacidade de realizar atividades básicas do dia a dia. Dependendo de sua causa e progressão, a ataxia pode comprometer significativamente a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, além de gerar impactos emocionais, sociais e financeiros para suas famílias., , Nesse contexto, a incorporação de novos tratamentos e tecnologias ao Sistema Único de Saúde (SUS) é fundamental para ampliar o acesso da população às inovações médicas. Muitas famílias não possuem condições financeiras para arcar com terapias de alto custo, o que torna a oferta pelo sistema público uma questão de equidade e justiça social. Afinal, o acesso à saúde não deve depender exclusivamente do poder aquisitivo de cada cidadão., , Além disso, a disponibilização de tratamentos adequados pode contribuir para o controle dos sintomas, a preservação da funcionalidade e a melhoria da qualidade de vida, conforme as evidências científicas disponíveis para cada tipo de ataxia. É importante considerar também o acompanhamento multidisciplinar, com fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e suporte psicológico, que pode auxiliar os pacientes a enfrentar os desafios impostos pela doença., , Portanto, cabe ao poder público avaliar, com responsabilidade e transparência, a eficácia, a segurança e o custo-benefício das novas alternativas terapêuticas, priorizando aquelas que apresentem benefícios comprovados. Incorporar tratamentos eficazes ao SUS significa oferecer mais do que assistência médica: significa proporcionar esperança, dignidade e oportunidades para milhares de pessoas que convivem com a ataxia. Dessa forma, o investimento em inovação e no acesso universal à saúde pode representar um avanço significativo na luta contra essa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporadora no SUS, a pessoas que são importadoras dessa doença dependem disso, e muitas delas não possuem verba para arcar com esses custo, deixando poucas esperanças. O SUS é a única forma de ajudar todas essas pessoas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser disponibilizado no sus gratuito para que pessoas com a doença possam ter mais tempo de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam dessa medicação e não tem como pagar por ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há possibilidades de melhora para o paciente com AF, que essa possibilidade seja amplamente garantida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes de doenças raras tem o mesmo direito dos outros. A casualidade não os torna menos dignos de receber tratamento aprovados na Anvisa pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que todo e qualquer medicamento existente na nossa atualidade deve ser inserido no SUS para que se consiga auxiliar o máximo da população possível, ainda mais em casos de uma doença genética em que a medicação será usada como paliativo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a saúde e tratamento de saúde adequado,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário Porque tem pessoas nova sem condições desse comprar esse 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação negativa da CONITEC sobre a não incorporação da omaveloxolona., , Sabendo que a ataxia de Friedreich é uma doença degenerativa e ultrarrara, sem tratamento específico no SUS, já entende-se que o objetivo do tratamento NÃO É a cura, e sim a redução da velocidade de progressão. O próprio relatório disponibilizado, reconhece os resultados favoráveis nesse sentido. Por ser uma doença rara, é natural que as evidências tenham limitações, mas elas não devem impedir o acesso a um medicamento com benefício demonstrado., , Sobre o custo, acredito que deve ser resolvido através de negociação da CONITEC com a farmacêutica, inclusive propor novos modelos que façam sentido e não tenham impacto orçamentário tão grande. Apenas negar sem apresentar contra-proposta demonstra que a CONITEC não tem interesse na causa. Além disso, o paciente não deve ser prejudicado uma vez que está sem acesso a nenhum tipo de tratamento., , Peço que a Conitec reveja a recomendação e incorpore o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa foi diagnostica entorno de 7 anos atrás, desde o diagnostico esperamos incansavelmente para que o medicamento fosse disponibilizado no SUA porque p/ comprar devido ao valor para nossa condição financeira fica completamente inviável. E no momento este é o único medicamento disponível no momento .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no SUS é de extrema importância para todas as pessoas que convivem com a ataxia de Friedreich, especialmente para mim como pessoa diagnósticada com a doença e na minha família, com quem convivo e conheço de perto os desafios e as dificuldades que enfrentamos diariamente em razão dessa condição. Sei o quanto esse tratamento é necessário e o quanto representa esperança para retardar a progressão da ataxia de Friedreich e proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes., , Por isso, faço um apelo às autoridades competentes, ao Ministério da Saúde e aos responsáveis pela avaliação e incorporação de medicamentos no SUS: olhem com atenção, sensibilidade e responsabilidade para essa causa. Pedimos que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS, garantindo a todos os pacientes com ataxia de Friedreich a oportunidade de acesso a esse tratamento tão importante. Que nenhum paciente seja deixado para trás e que todos tenham seus direitos respeitados, com igualdade, dignidade e justiça, independentemente de onde vivem ou da realidade que enfrentam. A esperança de uma vida com mais qualidade precisa chegar a todas as famílias que aguardam por essa oportunidade., , Essas pessoas e suas famílias precisam de apoio, respeito e oportunidades reais de tratamento. A saúde é um direito de todos, e o acesso a medicamentos que podem fazer a diferença na vida dos pacientes não deve ser um privilégio, mas uma possibilidade para todos., , Que essa decisão seja tomada com humanidade e compromisso com a vida. Em nome de todos os pacientes e familiares, pedimos que essa causa seja ouvida e que a esperança se transforme em acesso ao tratamento e em mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra ajudar no controle da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou casada há 17 com meu esposo que tem o diagnóstico de ataxia de friedreich. No início da doença ele conseguia andar a cavalo ,pilotava moto , dirigia carro, trabalhava como motorista de caminhão , tinha uma vida bem ativa. Porém foi perdendo a autonomia aos poucos , algumas quedas , passou a usar andador , ter fala arrastada , cansaço físico, engasgo com alguns alimentos, espasmo a noite , rigidez nas pernas , e em alguns momentos as pernas tremem depois para sozinha Ha 5 anos está na cadeira de rodas além desses sintomas ele adquiriu uma escoliose com 23° graus , convive com muitas dores nos braços , que é onde ele mais se esforça com movimentos repetitivos da cadeira de rodas , e para segurar na barra de apoio para ir ao banheiro ,e as dores principalmente com a coluna devido a escoliose , toma todos os dias baclofeno para rigidez nas pernas e duloxetina para ajudar a dormir e vitaminas para fortalecer (cálcio e coenzima q10 e magnésio e vitamina D). Ele é aposentado e eu não trabalho , porque ele precisa de ajuda o tempo todo , ele come sozinho mais entrego o prato feito , toma banho sozinho mais tenho que ajudar a tirar a roupa e ajudo a se vestir , ele faz fisioterapia , fono, e acompanhamento com neurologista anualmente. Espero que possa ter acesso a essa medicação para ter uma qualidade de vida melhor e que possa acompanhar o crescimento dos nossos dois filhos um menino de 15 anos e umas meninas de 11 anos que é extremamente apaixonada pelo pai. Vamos lutar pela VIDA !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu descobri a uns 3 anos que sou portador da Ataxia SCA 3, herdada do meu pai onde na família são várias pessoas que a possuem., Só tive coragem de ir fazer o exame genético devido ao incentivo de uma pessoa conhecida que na ocasião me via me locomover com dificuldades e me relatou que seu sobrinho possue Ataxia de Frienderech e estava tentando conseguir esta medicação, para conter os avanços da doença., Minha doença é diferente da proposta sei que o tratamento não condiz mas se posso auxiliar neste pedido faço, pois tenho fé que um dia também seremos n´ós com a DMJ.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa de início precoce, com manifestações também sistêmicas. Em estudos, a omaveloxolona demonstrou melhora de sintomas e redução de velocidade de progressão de doença como nenhuma outra terapia prévia, com perfil de efeitos adversos mínimos e posologia confortável para o paciente com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: No ambulatório, acompanhei pacientes com acesso a fisioterapia motora e fonoaudiologia, com alguma redução de velocidade de progressão de doença, mas aquém à observada nos estudos da omaveloxolona., Positivo: Redução de velocidade de progressão da doença - parte motora., Negativo: Dificuldade de acesso pelos pacientes.	4ª - Conforme observado no estudo MOXI-e (referência 1), e presente na bula oficial do profissional, o tratamento com SKYCLARYS (omaveloxolona) resultou em uma diminuição significante na pontuação mFARS (menor prejuízo) em relação ao placebo na Semana 48 (diferença da média dos mínimos quadrados de -2,41 (-4,32, -0,51), p = 0,0138) (Figura 1). Divergências nas pontuações mFARS relativas ao placebo foram evidenciadas após a Semana 12, com uma separação contínua até a Semana 48. Todos os 4 componentes da avaliação da mFARS (bulbar, coordenação de membros superiores, coordenação de membros inferiores e estabilidade na posição em pé) favoreceram o grupo tratado com SKYCLARYS (omaveloxolona) em relação ao placebo., No estudo de acompanhamento - referência 2 - Os pacientes elegíveis após a conclusão do Estudo 1 ou do estudo de variação de dose, randomizado, duplo cego, controlado por placebo em pacientes com Ataxia de Friedreich, foram inscritos, com observância de manutenção do benefício mesmo até 144 semanas após início. Anexo também estudo de vida real demonstrando o benefício da medicação, não traduzido aqui devido limitação de caracteres., , Referências:, 1. Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, Subramony SH, Corti M, Hoyle JC, Boesch S, Nachbauer W, Mariotti C, Mathews KD, Giunti P, Wilmot G, Zesiewicz T,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Perlman S, Goldsberry A, O'Grady M, Meyer CJ. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol. 2021 Feb, 89(2):212-225. doi: 10.1002/ana.25934. Epub 2020 Nov 5. Erratum in: Ann Neurol. 2023 Dec, 94(6):1190. doi: 10.1002/ana.26808. PMID: 33068037, PMCID: PMC7894504., 2. Lynch DR, Chin MP, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, O'Grady M, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Meyer CJ. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. Mov Disord. 2023 Feb, 38(2):313-320. doi: 10.1002/mds.29286. Epub 2022 Nov 29. PMID: 36444905.	
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é de extrema importância para pessoas que convivem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Valor elevado impede o acesso à pessoas que têm a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma filha com AF hoje com 18 anos doença já bem avançada é cadeirante com dificuldade pra falar com visão já bem baixa totalmente dependente sem coordenação de movimento hoje única esperança e o medicamento skyclarys	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ele deve ser incorporado no sus pois é um medicamento que fica inviável para as pessoas de baixa renda comprarem. E elas merecem dignidade e qualidade de vida. Tenho uma amiga próxima da qual convivo diariamente que sofre de dores enormes que esse medicamento salvaria os dias delas. É uma mulher extremamente educada e gentil, estudiosa, comprometida com tudo que faz, o que mais desejo é que ela tenho qualidade de vida e consiga se recuperar e sentir menos dores. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um grande amigo que tem a condição genética Ataxia de Friedreich e precisa muito da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante ser incorporado pensando na qualidade de vida das pessoas que precisa da medicação e não tem condição de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos tenham acesso a esse direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser aprovado para ajudar as pessoas que estão precisando do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do omaveloxolona ao sus para o tratamento da ataxia de friedreich , Pois convivo com duas pessoas com ataxia e hj é a solução não só pra essas duas pessoas que eu convivo mais pra várias e várias pessoas que também nesecita desse remédio , Temos pressa pois tem crianças adultos sofrendo 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:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estado tem o dever de garantir a saúde e reverter o valor dos impostos para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa contribuir com a melhora de um quadro de doenças, sejam raras ou não, especialmente os medicamentos de alto custo, são importantes aliados da população brasileira	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima que sofre com a doença e o tratamento é muitíssimo caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado, pois é muito, Importante para viabilizar qualidade de vida para as pessoas com a doença e seus familiares e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que essa tecnologia deve ser incorporada no SUS a fim de ajudar as milhares de pessoas que precisam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O principal motivo para incorporar ao SUS é permitir acesso a um tratamento específico para uma doença progressiva, buscando preservar a função e a autonomia dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois tem muitos pacientes que necesistam!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância para os tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento importante e essencial no tratamento desta doença rara, que pode melhorar as condições de saúde 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação no SUS. É o primeiro medicamento especifico para a ATAXIA DE FRIEDREICH, uma doença grave, progressiva e sem tratamento no SUS hoje. Os pacientes precisam dessa chance, convivo com familiar com essa doença e não ter condições de tratar é desesperador., Quero que esse medicamento seja incluído no SUS pois sabemos que ele pode fazer a diferença na vida de quem tem ATAXIA DE FRIEDREICH. A luta é diária, é em todo o tempo, é uma corrida que não tem fim, a cada dia é uma perda de algo, é uma perda de algo que não vai voltar, e com o medicamento é uma chance para quem convive com essa doença ainda desconhecida e agressiva. Uma doença onde quem não tem condições fica a espera da morte, pois a doença não vai esperar, pelo contrario, cada dia é uma perda irreparável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é um direito de todos e pessoas não podem ficar sem acesso por restrições orçamentárias, a vida não tem preço	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, é importante que o SUS incorpore novas medicação para o tratamento da Ataxia de Friederich,pois isso pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes e oferecer mais esperança para as pessoas que convivem com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para preservação do cuidado da saúde de quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pretendo auxiliar o tratamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma pessoa com ataxia de Friedreich e sou a favor da incorporação do tratamento no SUS. Essa doença afeta profundamente a vida do paciente e de toda a família. O medicamento representa esperança de preservar autonomia e a qualidade de vida. Nem todas as famílias têm condições de pagar por um tratamento de alto custo. Por isso, peço que os pacientes tenham a oportunidade de acesso ao tratamento pelo SUS, com dignidade e igualdade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa, mas podia melhorar um pouco mais	2ª - Sim, Qual: Cesária e medicamentos, Positivo e facilidades: Muitas vezes não temos condições para a tecnologia e nesta parte ajuda muito , Negativo e dificuldades: Que as vezes é pouca ajuda com procedimentos ou produto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tem que incorporar-se no SUS para facilitar o acesso a todas as pessoas que precisam do tratamento , oferecendo - lhes a oportunidade de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a liberação da medicação, para aumentar a qualidade de vida para a pessoa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante ser disponibilizado 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do Estado, conforme o artigo 196 da Constituição Federal, e esse princípio não comporta exceções baseadas na raridade ou no custo de uma doença. O SUS foi concebido sob os pilares da universalidade, da integralidade e da equidade, o que garante ao paciente com doença rara o mesmo acesso assegurado a quem sofre de uma condição comum. Condicionar o direito à vida à lógica orçamentária transforma uma garantia fundamental em privilégio de quem pode pagar, já que poucas famílias conseguem arcar com medicamentos, o que as empurra ao endividamento ou à judicialização desesperada. Ao assegurar esse cuidado, o país reafirma seu compromisso com a dignidade humana e com o princípio de que nenhuma vida vale menos que outra.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Jurandir Pai de Fabrícia, minha terceira filha ,e por esta doença, perdi meu único filho homem, hoje convivemos com essa doença devastadora,que vai afetando cada dia mais a saúde,e as dificuldades vão cada vez mais aumentando para minha filha ,tornando o dia cada vez mais difícil ,mais triste e não poder fazer nada ,além de ajudar nas necessidades do dia dia. Mas nunca perdemos a Esperança de uma descoberta, que hoje Louvamos a Deus ! ainda que a grande preocupação seja de conseguir este medicamento, que está tão distante do nosso orçamento. O que mais almejamos, é que o Skyclarys seja incorporado no SUS para todos que tem ataxia ,principalmente para os que tem poucas condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação que pode melhorar, curar ou aliviar a dor ou a progressão da doença, é muito importante, e deve ser fornecida 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer tecnologia que venha pra dar uma melhor qualidade de vida as pessoas que tem ataxia é incrível . Minha sobrinha é uma menina de pouco mais de 30 anos que descobriu a doença aos 16 e hoje a locomoção dela é totalmente dependente de alguém, pra colocar na cadeira, pra colocar no banheiro, pra sair, ela vem perdendo os movimentos de uma certa maneira rápido e a medicação vai conseguir segurar um pouco essas debilidades. Uma menina jovem, psicóloga, doutora e que tem muito a contribuir para nossa sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Eu não tenho dúvidas de que essa tecnologia deve ser incorporada ao SUS e de que, além de nos dar confiança e esperança no futuro, atualmente é o principal tratamento existente para Ataxia de Friedreich (AF), que retarda consideravelmente a doença. Descobri a AF em 2008, com 16 anos, na época, existiam poucas informações sobre a doença (por ser bastante rara) e, mesmo com todo suporte financeiro, médicos particulares e outros privilégios, o diagnóstico só foi fechado com a duração de 3 anos. Meus sintomas iniciais eram desequilíbrio e muitas quedas, que tinham consequências psicológicas incontáveis, tendo em vista minha diversidade, uma adolescente em formação muito ""diversa" entre outros adolescentes, também em formação. Tenho certeza que o suporte de amigos e familiares foi fundamental para que eu me tornasse quem sou, pois as dificuldades foram incontáveis, sozinha eu não conseguiria. Desde as dificuldades na perda da autonomia, barreiras arquitetônicas, até as barreiras atitudinais, passando pelos próprios desafios biológicos de conviver com AF: fadiga, dificuldade de dormir, quedas e torções em consequência do desequilíbrio, dores musculares. Atualmente, em 2026 e com 18 anos de diagnóstico, os sintomas se agravaram, principalmente a fadiga, e atingiram os membros superiores, a coordenação fina e a fala, dificultando meu dia-a-dia e a ida ao meu trabalho, sempre com a ajuda de um familiar. Sou psicóloga do Instituto Federal de Pernambuco, mestre e doutora, e quero acreditar em um futuro com menos fadiga, em que haja uma estabilização significativa da minha condição. AF não significa, nem deveria significar, uma sentença de fim (seja ele qual for), queremos e precisamos de mais. Mais direito à saúde, mais acesso ao nosso tratamento, mais cuidado, mais qualidade de vida."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Amplia o acesso à 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:
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Adriana,sou portadora da doença ATAXIA DE FRIEDERICH,tenho muita dificuldade para fazer as coisas,não consigo andar,tenho dificuldade respiratória,tenho dificuldade para falar, ultimamente não estou conseguindo nem segurar objetos direito,preciso de auxílio para tomar banho,para ir só banheiro e para me trocar,não tenho condições financeiras para comprar o medicamento,preciso do remédio para estabilizar a doença	2ª - Sim, Qual: Bipap, Positivo e facilidades: Não ter a medicação , Negativo e dificuldades: Não tem a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E importante e necessário!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ampliar acesso integral à saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que irá trazer uma chance para as pessoas acometidas dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma mãe que já perdeu um filho pela ataxia, mas continuo lutando todos os dias para uma melhor qualidade de vida para minha filha caçula. Mesmo durante anos sem perspectiva de um tratamento ou medicamento, só sabe quem convive,vendo e acompanhando as limitações, progressivas que também vão desencadeando outros problemas que dificultam ainda mais o dia a dia,sem nunca perder a Fé e a Esperança deste tão sonhado remédio ,que ao mesmo tempo é tão distante para que tem a condição limitada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Integralidade no cuidado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da tecnologia no SUS será importante para pessoas com essas condições que necessitam de apoio e não tem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter acesso gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, todos tem o direito a saúde e bem estar assegurados pela constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento é importante para ajudar esses pacientes que precisam do medicamento , Tenho um genro com essa doença não é fácil, , Por isso que temos pressa por o medicamento para ajudar a todos que nessecitao desse remédio cada dia que passa os números de pessoas com a ataxia aumenta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para atender as pessoas que vivem com essa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional de saúde e tenho uma amiga com Ataxia de Friedreich desde a nossa 7ª série (> 20 anos atrás). Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich, doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete a coordenação motora, a marcha e a autonomia dos pacientes. A disponibilização desse medicamento poderá contribuir para retardar a progressão das limitações funcionais e preservar a qualidade de vida, ampliando o acesso ao tratamento e reduzindo as desigualdades enfrentadas pelas pessoas que convivem com essa condição. Garantir esse acesso representa um avanço importante na assistência às pessoas com doenças raras no Brasil e vejo ela e sua família muito empenhados em todos os tratamentos possíveis e vejo também o benefício que ela teve ao iniciar a mesma.	2ª - Sim, Qual: Sou médica hematologista e participo de consultas públicas sempre que possível na minha área - como por exemplo Lenalidomida, Venetoclax, etc., Positivo e facilidades: Toda medicação que entra para consultoria pública já costuma ser bem avaliada por estudos bem performados em todo o mundo e pelas sociedades das áreas pleiteadoras. A incorporação de medicações como essa deve ser considerada à luz dos princípios da universalidade, integralidade e equidade do SUS, assegurados pela Constituição Federal e pela Lei nº 8.080/1990. Embora o elevado custo represente um desafio para a sustentabilidade do sistema, pacientes com doenças raras, progressivas e incapacitantes não devem ser privados da possibilidade de acesso a terapias potencialmente modificadoras da evolução clínica exclusivamente em razão da raridade da condição. Quando há evidências de benefício clínico, a avaliação deve considerar não apenas o impacto orçamentário, mas também o potencial de preservar a funcionalidade, a autonomia e a qualidade de vida. O acesso equitativo exige atenção às necessidades específicas dessa população, buscando conciliar a responsabilidade na alocação dos recursos públicos com o direito à saúde, à dignidade e a oportunidades terapêuticas baseadas em evidências científicas., Negativo e dificuldades: Infelizmente a consulta pública é um instrumento importante de participação social, mas não garante a incorporação. Muitos pontos influenciam na decisão e nem sempre são idôneos ou bem apresentados - para ser efetiva, seria necessário assegurar transparência, equidade na participação e justificativas claras sobre o que influenciou no resultado e na decisão.	3ª - Não	4ª - Para o tratamento da Ataxia de Friedreich, doença neurodegenerativa genética, progressiva e incapacitante, associada à disfunção mitocondrial e ao estresse oxidativo, com comprometimento motor progressivo e perda de autonomia, a omaveloxolona atua na via Nrf2, promovendo respostas celulares antioxidantes e citoprotetoras. Evidências clínicas, incluindo o estudo pivotal MOXIe, demonstraram benefício na evolução clínica, com melhora relativa ou menor piora do escore mFARS em comparação ao placebo, sugerindo potencial para retardar a progressão dos déficits neurológicos. Considerando a ausência de tratamento curativo e o impacto funcional e social da doença, a incorporação, mediante avaliação criteriosa de eficácia, segurança, custo-efetividade e impacto orçamentário, poderá ampliar o acesso a uma terapia modificadora da evolução clínica e contribuir para a preservação da funcionalidade e da qualidade de vida dos pacientes.	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente válida a incorporação ao SUS visto que vários pacientes que têm essa condição serão beneficiados e seu acesso é custoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar da Conitec sobre a omaveloxolona., Quanto vale, para uma pessoa jovem, continuar falando com clareza por mais alguns anos? Quanto vale conseguir segurar o próprio copo, escovar os dentes sem ajuda, digitar uma mensagem? Para quem convive com a ataxia de Friedreich, essas não são perguntas teóricas. Tenho uma amiga que perdeu, ao longo dos anos, a capacidade de andar e hoje sente a doença avançar sobre as mãos e a fala., O medicamento é o único aprovado para essa doença e, segundo o próprio relatório, pode reduzir a velocidade de progressão. Que o SUS negocie o preço, defina critérios e acompanhe os resultados, mas que não feche a porta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento aprovado pela ANVISA, que deve ser incorporado ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich, devido ao alto custo do medicamento, trata-se de uma doença rara, cujo prognóstico não é bom, e que acomete não só a pessoa portadora mas os familiares e amigos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem um familiar que sofre com essa doença, acredito no potência e na importância do SUS em oferecer qualidade de vida e tratamento para quem não tem condições ou acesso a cuidados específicos com a saúde.	2ª - Sim, Qual: Já passei por procedimento odontológico oferecido pelo SUS., Positivo e facilidades: Que os atendimentos são de excelência e acessíveis. , Negativo e dificuldades: O tempo de espera para alguns procedimentos e a falta de profissionais em determinadas áreas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar e peço a incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com ataxia de Friedreich., Sou irmão de uma pessoa que convive com a doença desde a adolescência. Li o relatório preliminar e chamo atenção para três pontos. Primeiro, o próprio documento conclui que o balanço entre benefícios e riscos é favorável ao medicamento, única terapia específica aprovada pela Anvisa para a doença. Segundo, o relatório reconhece que pequenas variações na escala mFARS podem significar a diferença entre andar sozinho e precisar de apoio, cair mais ou depender de outras pessoas para atividades básicas. Os números parecem pequenos no papel, mas não são pequenos na vida de quem convive com a doença. Terceiro, o modelo econômico não considerou custos com cuidadores e perda de produtividade, que pesam muito numa doença que atinge jovens em idade de estudar e trabalhar., Na prática, vejo minha irmã lutar contra uma fadiga que não passa com descanso, contra dores musculares e contra a perda gradual da fala e da coordenação das mãos. Ela já não se locomove sem cadeira de rodas, e cada tarefa simples exige um planejamento que pouca gente imagina., Canadá, França e Espanha encontraram caminhos para oferecer o medicamento com condições e negociação de preço. O Brasil pode fazer o mesmo: critérios claros de início e acompanhamento, registro de pacientes e acordo de compartilhamento de risco. O que não pode é manter uma doença rara e progressiva sem nenhuma opção de tratamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo há muitos anos com uma pessoa com Ataxia de Friedreich e acompanho de perto como a doença tem evoluído e afetado sua qualidade de vida. Ao longo desse tempo, percebi mudanças que vão muito além das dificuldades de locomoção. A perda progressiva da autonomia, o uso da cadeira de rodas, a fadiga intensa, as dores e as dificuldades de coordenação acabam interferindo em atividades simples do dia a dia. É difícil perceber que coisas que antes eram feitas com facilidade passam a exigir cada vez mais esforço, principalmente quando existe tanta vontade de continuar fazendo tudo aquilo que sempre fez parte da sua vida. Na convivência, também é possível perceber os impactos emocionais dessas mudanças, as frustrações diante de novas limitações e as incertezas que acompanham a progressão da doença. E uma das coisas que mais me marcam é perceber que, apesar de todas essas dificuldades, continuam existindo os mesmos desejos, planos e vontade de viver com independência. Por isso, considero fundamental que esse medicamento seja incorporado ao SUS. A possibilidade de retardar a progressão da doença representa a chance de preservar por mais tempo capacidades que fazem muita diferença no cotidiano. Não se trata apenas de uma questão clínica, mas de autonomia, dignidade e qualidade de vida. Quem convive de perto com essa realidade sabe o valor que isso tem. O acesso ao tratamento precisa ser garantido a quem necessita, independentemente das condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de suma importância para o tratamento dos portadores da doença, garantindo-lhes qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento irá garantir melhor qualidade de vida para as pessoas com essa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS em função das dificuldades de autonomias das pessoas acometidas pela ataxia que necessitam do uso de cadeiras de rodas e que, diante da falta de acessibilidade das cidades, espaços de trabalho e tratamento, poderiam ter uma melhoria na qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido aos resultados, acredito que deve sim ser inserido no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona e discordo da recomendação preliminar desfavorável., Outros sistemas públicos de saúde já encontraram caminhos para oferecer o medicamento. O Canadá recomendou o reembolso com condições e negociação de preço. A França deu parecer favorável ao reembolso. A Espanha incluiu o medicamento no financiamento público em 2026, com critérios de início e acompanhamento. Esses países enfrentaram as mesmas incertezas sobre custo e evidência e decidiram não deixar os pacientes sem tratamento., O Brasil pode seguir o mesmo caminho: incorporação condicionada, negociação de preço, registro nacional de pacientes e reavaliação periódica dos resultados. Tenho uma amiga com ataxia de Friedreich e sei que, para ela, cada ano sem tratamento é um ano de perdas que não voltam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Advogado de formação, vereador de mandato e atuante, uma das minhas principais funções é acompanhar as políticas públicas de saúde. Venho participar dessa consulta pública, por que conheço uma jovem desde a infância que recentemente foi diagnosticada com Ataxia de Friedreich e com o passar dos anos os sintomas evoluíram gradualmente, afetando a autônima de realizar tarefas diárias, como a de caminhar sozinha, hoje como a caminhada se torna mais instável ela precisa da ajuda de terceiros e em especial a da sua mãe, que é quem está ao lado no dia a dia. Por diversas vezes presenciei ela caminhando com dificuldade precisando do apoio físico de sua mãe, como para ir ao mercado e para a academia. Sendo que os tratamentos disponíveis na rede pública de saúde são para tentar preservar seus movimentos e por se tratar de uma doença rara neurodegenerativa progressiva, trona-se prioridade tratamento com a medicação aprovada pela ANVISA a Omaveloxolona, na qual estudos demostraram que ajuda a frear a perda das funções motoras. Eu como amigo da família e da paciente peço aos membros responsáveis que essa realidade seja considerada na decisão para essa menina e para todos os pacientes que convivem com essa doença progressiva, terem acesso ao tratamento para garantir por mais tempo a qualidade de vida, mantendo as suas funções que ainda conseguem fazer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo de uma pessoa com ataxia de Friedreich e sou totalmente favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS., Já ajudei a carregar a cadeira de rodas dela por escadas, já esperei com ela um carro de aplicativo cujo motorista não sabia como ajudar, já a vi ficar sem forças no meio de uma conversa. Nada disso é exceção: é a rotina de quem convive com a doença. Um remédio que pode frear essa progressão não é luxo, é necessidade, ainda mais quando não existe nenhum outro tratamento específico. Por favor, não deixem os pacientes sem opção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou cunhada de uma pessoa com ataxia de Friedreich e discordo da recomendação preliminar., Quero falar de um aspecto pouco discutido: o impacto emocional de uma doença progressiva. Cada nova limitação exige um luto. Primeiro foi deixar de andar sem apoio, depois, depender de outras pessoas para se deslocar, agora, ter dificuldade para escrever e para ser compreendida ao falar. Já a vi evitar ligações por receio de não ser entendida do outro lado da linha. Isso afeta o humor, a autoestima e as relações. Minha cunhada é uma mulher extremamente capacitada, mestre e doutora em psicologia, psicóloga escola do IFPE, e ver a doença a limitar cada vez mais e tolher suas potencialidades enquanto existe um tratamento provoca um imenso sentimento de injustiça e indignação., Saber que existe um tratamento capaz de frear esse processo, mas não ter acesso a ele, é outra fonte de angústia. A incorporação ao SUS traria não só um possível benefício físico, mas também a segurança de não depender da sorte ou de processos judiciais para se tratar. Peço que a omaveloxolona seja incorporada o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser fornecido pelo sistema único de saúde, pois todos temos o direito de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu faço parte do município que tem muitos casos de ataxia de friedreich. Inclusive tenho muitos conhecidos com essa doença. E esse medicamento é extremamente caro e de suma importância para esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos pressa por o medicamento pois são várias pessoas precisando do 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que possuem ataxia devem ter direito à todo tipo de tratamento disponível o quanto antes, eh uma doença degenerativa crônica que avança rápido e qualquer tentativa de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas deve ser considerada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos pressa pelo remédio , O medicamento tem que ser incorporado pelo Sus , Temos várias e varias pessoas precisando do remédio para ajudar na ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona e discordo da recomendação preliminar., No relatório da Conitec, chamou minha atenção o relato da paciente ouvida pela Comissão: ela percebeu melhora na fala, na marcha e na disposição durante o tratamento e notou piora depois de interrompê-lo por dificuldade de acesso. Esse relato mostra o que está em jogo. Numa doença progressiva, interromper o tratamento não é uma pausa, é perder um terreno que não se recupera., Tenho uma amiga com ataxia de Friedreich que hoje usa cadeira de rodas e sente a doença avançar sobre as mãos e a fala. Ela e outros pacientes brasileiros precisam de acesso contínuo e seguro ao tratamento, o que só a incorporação ao SUS pode garantir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conhecida minha que se encontra no estado de cuidadora de um filho com ataxia de Friedreich, dificuldade extrema do tratamento ao filho, incorporação de tal tecnologia no SUS seria excelente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, meu irmão é portador da ataxia de friederich, enfrenta dificuldades diárias, como locomoção, fala, deglutição, e o preconceito da sociedade,a medicação é a esperança de dias melhores,de qualidade de vida pra ele, e para todos que vivem e convivem com o diagnóstico,ele tem acompanhamento de profissionais, mas a progressão é muito rápida e cada dia vemos e acompanhamos ele se debilitando,atividades comuns como caminhar,amarrar o calçado, comer, se tornam cada vez mais difíceis dele conseguir realizar, a incorporação no SUS é a nossa esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, como portador da doença é de muita importância ser incorporado ao SUS para eu ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será de imenso impacto na vida de milhares de famílias brasileiras. É um medicamente muito necessário dentro do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, devia ser completamente incorporada ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para quem vive com a condição de saúde. O SUS nasceu justamente para isso, dar acesso a medicamentos e tratamentos para todas as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento fundamental	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgente desse medicamento no SUS pessoas morrem todos os dias sem ele	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se a saúde pública está garantida na Constituição, o tratamento a doença raras também deve estar incluso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, • Única opção específica: É o primeiro e único medicamento no mundo aprovado para tratar a causa da Ataxia de Friedreich. Sem ele, os pacientes contam apenas com fisioterapia e cuidados paliativos para lidar com a perda progressiva dos movimentos., • Freada na evolução da doença: Estudos clínicos comprovam que o remédio protege as células e reduz significativamente a velocidade da perda motora, garantindo que o paciente consiga caminhar, falar e manter sua independência por muito mais tempo., • Economia com a judicialização: Como o custo do tratamento passa de R$ 1 milhão por ano, as famílias recorrem à Justiça para conseguir a medicação. A incorporação centraliza a compra no Ministério da Saúde, permitindo negociar descontos em massa e organizar o orçamento público., • Justiça social em doenças raras: Garante o direito constitucional à saúde para uma população negligenciada, evitando que o acesso a uma terapia vital dependa exclusivamente das condições financeiras da família ou de decisões judiciais demoradas	2ª - Sim, Qual: Medicamento - Ja tive contato com pacientes em uso. , Positivo e facilidades: Frear evolução doença., Melhora qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Custo elevado ainda é um problema relevante	3ª - Não	4ª - Referência: Lynch, D. R., et al. (2021). Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Annals of Neurology, 89(2), 212-225	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara, o acesso a medicamentos se torna mais difícil para aqueles que necessitam, incorporar no sus aumenta o número de pessoas que podem se beneficiar e passar a ter mais tempo e qualidade de vida junto aqueles que amam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é um grande avanço para dar qualidade de vida para quem sofre com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara , debilitante, importante comprometimento funcional de jovens acometidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando o elevado custo do tratamento e o impacto significativo da doença na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, a incorporação do medicamento ao SUS possibilitaria ampliar o acesso ao tratamento, reduzir desigualdades socioeconômicas e oferecer uma oportunidade de retardar a progressão de manifestações da doença, preservando, tanto quanto possível, a funcionalidade e a independência dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda ajuda é muito válida para a manutenção da saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Problema para s locomover	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no Sus, para que pessoas que enfrentam essas dificuldades, possam retardar essa doença e ter uma qualidade de vida mais longa e melhor!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do .medicamento no SUS daria dignidade, esperança e sentido de viver às pessoas com tal condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São tantas pessoas precisando de uma vida mais 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:
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ausência de alternativas terapêuticas específicas na rede pública deixa esses pacientes desassistidos quanto à causa-raiz da doença. A incorporação da omaveloxolona atende ao princípio da integralidade do cuidado e garante equidade, oferecendo acesso universal e justo a quem não possui condições financeiras para arcar com um tratamento de alto custo., O fornecimento da omaveloxolona pelo SUS é fundamental para oferecer dignidade, qualidade de vida e esperança de desaceleração da perda funcional a jovens e adultos com Ataxia de Friedreich no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e quero que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS., Pessoas com doenças raras costumam esperar anos por um diagnóstico. Com a minha amiga não foi diferente: mesmo com acompanhamento médico, levou cerca de um ano para que alguém desse nome ao que ela sentia. Durante todo esse tempo, a doença seguiu avançando. Agora que existe um tratamento aprovado, seria injusto que a espera continuasse por outro motivo., Hoje ela convive com fadiga, dores musculares, dificuldade para falar e para usar as mãos, além de depender da cadeira de rodas. É uma pessoa brilhante, que construiu uma trajetória profissional admirável e quer continuar contribuindo. Tratar a doença é também investir nisso., Discordo da recomendação preliminar e peço sua revisão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A desaceleração da doença reduz a sobrecarga física, emocional e financeira dos cuidadores e familiares. Além disso, ao adiar complicações graves e a dependência total de terceiros ou de dispositivos de apoio intensivo, o tratamento diminui a demanda futura por internações e atendimentos hospitalares de alta complexidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo de uma paciente com ataxia de Friedreich e sou favorável à incorporação., Li que um dos motivos da recomendação desfavorável foi a falta de diferença estatística em testes como a velocidade de caminhada. Mas a ataxia de Friedreich não afeta só o andar. Para minha amiga, que já usa cadeira de rodas, o que importa hoje é manter a força dos braços, a coordenação das mãos e a voz. A escala mFARS avalia também esses domínios, e foi nela que o medicamento mostrou resultado. Peço que a Conitec valorize o que realmente faz diferença na vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o avanço da tecnologia ela deve ser implementada, de forma segura, para melhorar as condições de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do Skyclarys (omaveloxolona) ao SUS, considerando seu potencial de retardar a progressão dos comprometimentos neurológicos associados à Ataxia de Friedreich. Por se tratar de uma doença genética rara e progressiva, é fundamental ampliar o acesso a tratamentos específicos que possam contribuir para a preservação da função motora e da qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização do medicamento na rede pública representa um avanço importante para garantir maior equidade no acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja extremamente importante disponibilizar esse tratamento para pacientes menores de 16 anos, pois, embora a doença ainda não tenha cura, o tratamento pode ajudar a estabilizar sua progressão. Quanto mais cedo for iniciado, maiores podem ser as chances de preservar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes, evitando a progressão da doença e possíveis perdas irreversíveis. Por isso, considero fundamental ampliar o acesso ao tratamento desde a infância, sempre com acompanhamento médico adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prezados, , Tenho uma pessoa na família com essa doença, se houver a incorporação no SUS, essa pessoa teria uma oportunidade de se curar da doença e viver uma vida normal. Devido ao alto custo do tratamento, acaba ficando de difícil o acesso ao tratamento., Dessa forma, gostaria muito que estivesse disponível pelo SUS, para que ela e outras pessoas que sofrem com a doença consigam se recuperar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich., , Minha irmã tem ataxia desde os 6 anos de idade trata-se de uma doença rara, grave e progressiva, que compromete a coordenação motora, a mobilidade e a independência dos pacientes, afetando profundamente sua qualidade de vida e dos familiares., , Considero muito importante que as pessoas que convivem com essa doença tenham acesso a tratamentos que possam retardar sua progressão e preservar sua autonomia pelo maior tempo possível., , O alto custo de um medicamento não deve impedir que pacientes tenham a oportunidade de receber um tratamento adequado. Por isso, defendo sua incorporação ao SUS considerando as evidências científicas, a segurança do tratamento e o acompanhamento médico necessário., , Acredito que garantir o acesso a esse medicamento representa esperança, dignidade e uma oportunidade de melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias. Minha irmã sofre muito tem depressão dificuldade para fazer tudo. O remédio é uma esperança para viver uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos tomem conhecimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser disponibilizado no sus para todos terem o acesso, pois nem todos possuem condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade de inclusão de medicamentos longe do alcance de várias pessoas atingida por doenças raras.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se trata de uma medicação benéfica para função neurológica e retardo da progressão da doença, representando um avanço que deve ser incorporado pelo nosso sistema de saúde para preservar capacidade física das pessoas afetadas e oferecer dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **14/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença genética progressiva e devastadora que pode roubar a autonomia de uma pessoa ainda na juventude. Com o avanço da doença, caminhar torna-se impossível, a fala pode ficar quase incompreensível, tarefas básicas passam a exigir ajuda constante e deformidades físicas agravam as limitações. Além disso, pode comprometer funções vitais, causando dificuldade para engolir, complicações respiratórias, visuais, diabetes e graves problemas cardíacos, como insuficiência cardíaca e arritmias potencialmente fatais. No avanço da doença, a pessoa pode perder grande parte de sua independência e enfrentar uma redução significativa da expectativa de vida. É uma doença que pode afetar não apenas os movimentos, mas a liberdade, a autonomia e a própria vida dos portadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para melhoria da qualidade de vida das pessoas com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas que precisam urgente a Mônica Bassoli	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas tem direito ao SUS e a 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:
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho certeza que a disponibilização da medicação pelo vai beneficiar a maior parte da população que não tem acesso a ela por custo, ajudando a qualidade e espectadora de vida de muitos jovens	2ª - Sim, Qual: Amigo utiliza a medicação em seu tratamento , Positivo e facilidades: Retardo na progressão da doença , Negativo e dificuldades: Preço	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam com urgência do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Convivo com alguém que possui ataxia de Friedreich todos os dias e percebo todas as dificuldades enfrentadas no dia a dia, as quedas do absoluto nada pela ""perna parar de funcionar"" e vê-la chorar não só de frustração, mas de dor também por se machucar, a dificuldade de fazer muitas coisas sozinhas por não conseguir, a dificuldade na fala, tudo. É extremamente visível a falta que uma certa independência falta e também possuo a frustração de não conseguir ajudar. O remédio é extremamente necessário, conto com o SUS para melhorar a vida da minha mãe."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é a única esperança de muitas pessoas e esse remédio tbm	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que esse medicamento seja incluído no SUS para tratamento da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que vivem com essa condição merecem ter uma qualidade de vida boa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário um tratamento pras pessoas com essa condição e que nao tem dinheiro para bancar o remédio particular	2ª - Sim, Qual: Protese, Positivo e facilidades: Cada vez mais veio melhorando a tecnologia desse equipamento , Negativo e dificuldades: Os primeiros procedimentos realizados nao tem certeza de sucesso	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento pode ajudar pessoas que hoje não têm nenhuma perspectiva de melhora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada no SUS para melhorar a condição de vida dos portadores da doença Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser dada oportunidade igual para todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam desta medicação para viver melhor, ter uma vida digna e com menos sofrimento devido a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento traria o retardo no avanço de doença neurológicas e melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem opinião	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com essa doença. Conheço ela desde a infância, e com o tempo, em torno dos 18 anos dela foi se percebendo algumas mudanças nela., A partir dali vi a vida dela se transformando, o primeiro sintomas da doença foi a falta de equilíbrio no caminhar, com o passar dos anos ela foi perdendo o movimento das pernas, hoje ela não caminha mais. A fala dela também está mais arrastada., Enfim que vi minha amiga aparentemente normal se transformando em uma pessoa que hoje depende da mãe pra tudo. Mas mesmo assim tenho enorme admiração por ela, pois ela nunca desistiu de buscar tratamento e não desanimou., Torço muito que ela consiga a medicação para ter uma vida melhor, pelo menos paralisar a doença, causando menos sofrimento e prolongar a vida dela, pois cada vida é importante.??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde deve ser direito de todos, seja qual for a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Beneficiar o paciente portador da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Possibilita o acesso de novos tratamentos para pessoas menos favorecidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é muito importante para as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de um tratamento de difícil acesso, sem falar o valor, as pessoas que possuem esse diagnóstico merecem ter acesso para uma melhor qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para contribuir no combate a progressão da doença e conferir melhor qualidade de vida aos pacientes acometidos com essa patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com certeza deve ser incorporada pelo SUS, os tratamentos são muito caros. Cada Chande gerada aos pacientes, ajuda na qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Favorecer a inclusão desta medicacao ao sus é favorecer equidade, fator que é tao dificil em nosso país. Conheço uma pessoa que se beneficia muito com esta medicacao, como possibilidade de continuar vivendo com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As medicações ajudam muito aos pacientes com essa condição de saúde que é tão incapacitante, meu filho teve um dos tipos de ataxias e se tivesse uma medicação como essa possivelmente ele estaria ainda aqui conosco.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma pessoa na família que é portadora da doença. Sabemos que não tem cura, então mesmo sendo triste, somente resta a tentativa de retardar o avanço da doença. Isso só é possível com o medicamento, que tem um custo fora da nossa realidade, infelizmente. O acesso através do SUS será nossa esperança!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa ajuda será muito benefício para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito necessário para melhorar a qualidade de vida de quem convive com a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito necessário para melhor a qualidade de vida para quem convive com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de fundamental importância para impedir o avanço da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem uma chance de poder fazer o tratamento ,vencer obstáculos e viver muitos mais anos, junto com todos que te querem, Vamos dar uma chance para quem tem essa doença, que Deus abençoe a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS para que a população tenha acesso aos tratamentos específicos e adequados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, a omaveloxolona representa um avanço importante no tratamento da ataxia de Friedreich, uma doença genética rara, progressiva e incapacitante. A possibilidade de retardar a progressão dos sintomas pode contribuir para preservar a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medida em que a ciência avança, as novas descobertas e tecnologias devem estar a disposição de todas as pessoas que precisam. Muitas delas vivem numa correrida contra o tempo na busca de cura, bem estar ou melhor qualidade de vida, o que deve ser priorizado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto vale uma vida humana? Acompanho desde a adolescência a trajetória de uma grande amiga diagnosticada aos 16 anos com ataxia de Friedreich. Estive ao seu lado durante toda a angústia da busca pelo diagnóstico, a peregrinação por atendimentos especializados e o peso esmagador de descobrir, tão jovem, uma patologia neurodegenerativa rara, progressiva e com expectativa de vida reduzida., Mesmo diante de um prognóstico tão severo, ela nunca permitiu que as limitações físicas determinassem seus horizontes: casou-se, estudou, concluiu mestrado, doutorado e ingressou no serviço público com dedicação exemplar. No entanto, a ataxia de Friedreich não espera. Ao longo dos anos, vi sua mobilidade ser severamente comprometida, a coordenação motora fina se esvair e a articulação da fala exigir um esforço diário imenso. Partilhamos viagens, festas e muitas vitórias, mas é doloroso testemunhar a perda gradual e contínua da sua independência funcional., O Skyclarys (omaveloxolona) não representa uma cura milagrosa, mas é hoje a única alternativa medicamentosa aprovada capaz de modificar o curso da doença e desacelerar a sua evolução. Para quem convive com uma condição que até o presente momento conta apenas com medidas paliativas, frear o avanço dos danos neurológicos significa preservar a capacidade de se alimentar sem auxílio, manter a fala compreensível, sustentar a marcha por mais tempo e resguardar a própria dignidade. Significa evitar que momentos insubstituíveis de convivência e autonomia sejam prematuramente roubados., Por se tratar de uma doença rara, o número de indivíduos beneficiados é restrito, tornando o impacto financeiro plenamente viável diante do retorno humanitário e social inestimável. Negar o único tratamento específico existente é condenar esses cidadãos à perda inexorável de suas funções vitais. O SUS nasceu sob os princípios da integralidade e da equidade para proteger a todos. Defendo firmemente a incorporação do medicamento Skyclarys.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muito pessoas com este problema, é um tratamento pouco acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que é necessário para ajudar centenas de pessoas e ainda mais sendo acessível pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem muitas pessoas precisando do tratamento e na minha opinião deve ser disponibilizado via SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos para doenças raras como essa são, muitas vezes, de alta custo o que impede o acesso de grande parte de população. Sendo assim acredito que é obrigação da sociedade, por meio do sus, possibilitar a distribuição desses medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante ser incorporada no SUS, pq nem todas as pessoas que são acometidas por essa doença conseguem o tratamento particular ou pagando. , E devíamos pensar mais em priorizar esses tratamentos para doenças raras pois é mais uma chance de vida que estamos falando	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos os remédios de alto custo devem ser incorporados ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos para doenças raras são fundamentais para melhoria da 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e discordo da recomendação preliminar., Num dia de chuva forte, ela tinha uma consulta marcada havia meses. Quem a levaria teve um imprevisto, os carros de aplicativo recusavam a corrida ao ver a cadeira de rodas e não havia transporte adaptado disponível. Ela perdeu a consulta. Pode parecer um detalhe, mas mostra o quanto a vida dela depende de outras pessoas e de condições que fogem ao seu controle., Cada função que a doença leva aumenta essa dependência. Um medicamento que consiga desacelerar a progressão dá a ela mais margem de autonomia por mais tempo. Peço que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de alto custo e quem tem a patologia não pode arcar e conforme o artigo 5 da CF todo tem direito à saúde e é dever do Estado ofertar isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso ao tratamento aos acometidos dessa enfermidade.	2ª - Sim, Qual: Medicamento., Positivo e facilidades: Organização e logística., Negativo e dificuldades: Nada a declarar.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo, pouco acessível financeiramente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como a medicação tem alto custo nem todos tem o acesso necessário para realizar o tratamento, perante a isso acho de estrema necessidade oferecê-lo pelo SUS, assim muitas pessoas que talvez não tenham esperança de uma melhora consigam ter melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não possuo opinião formada por saber agora dessa situação, mas apoio a pessoa em questão na busca pelo tratamento no qual necessita urgentemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o acesso ao tratamento deve ser democratizado por meio do SUS, para garantir o cuidado dos acometidos pela 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:
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, '---	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia, infelizmente, é uma condição genética que assombra a minha família. Já vi muitos familiares definhando lentamente com a doença até a morte, portanto sei o quanto é difícil e doloroso. Desta forma, é imprescindível que o SUS passe a disponibilizar a medicação para o tratamento dessa doença!	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Unicamente terapias , Positivo: Retardo, mesmo que mínimo, no avanço da doença , Negativo: Baixa evolução/ pouca diferença	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na importância de disponibilizar no SUS o acesso ao medicamento para a devida doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACREDITO QUE COM A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO diminuirá o impacto de gastos desnecessários com hospitalizações , pois os pacientes com maior autonomia demandam menos hospitalizações e intervenções de alta complexidade. Sob a ótica da enfermagem assistencial, retardar a perda da marcha e da deglutição alivia a sobrecarga de cuidadores e otimiza o uso da rede de saúde básica e de reabilitação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, ACREDITO QUE COM A INCORPORAÇÃO DA MEDICAÇÃO diminuirá o impacto de gastos desnecessários com hospitalizações , pois os pacientes com maior autonomia demandam menos hospitalizações e intervenções de alta complexidade. Sob a ótica da enfermagem assistencial, retardar a perda da marcha e da deglutição alivia a sobrecarga de cuidadores e otimiza o uso da rede de saúde básica e de reabilitação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma nescesidade !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que precisa do tratamento para que possa ter uma vida digna, mas não possui condições de bancá-lo de forma privada. Dessa forma, como acredito ser direito de todo cidadão brasileiro o acesso à saúde plena, o medicamento deve ser incorporado no sistema de saúde pública do país, visando atender a demanda daqueles que necessitam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os medicamentos, ou qualquer outro tipo de tecnología, devem ser incorporados no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Discordo da recomendação preliminar desfavorável à incorporação da omaveloxolona para a ataxia de Friedreich., Trata-se de doença rara, progressiva, incapacitante e sem outra terapia específica aprovada. O relatório da própria Conitec considera favorável o balanço entre benefícios e riscos e reconhece a desaceleração da progressão neurológica. As incertezas econômicas apontadas podem ser enfrentadas com negociação de preço, acordo de compartilhamento de risco e critérios claros de elegibilidade e monitoramento, como adotado em outros países. Acompanho a rotina de uma amiga com a doença e vejo como cada perda funcional amplia a dependência dela em relação à família. Peço a revisão da recomendação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas deveriam ter o direito ao acesso irrestrito a saúde pública. No momento em que não existe o tratamento para determinada doença aqui, estamos negando esse direito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como apoiadora próxima de uma família impactada pela ataxia , apoio a incorporação dessa tecnologia no SUS porque atualmente as opções de tratamento disponíveis na rede pública são limitadas e não conseguem desacelerar a evolução da doença ou oferecer o suporte necessário para a autonomia 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença grave que afeta totalmente a qualidade de vida. Assim, a medicação pode trazer benefícios reais para os pacientes, sendo de extrema importância o acesso facilitado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Também tenho ataxia SCA3, não sou beneficiária da medicação, mas sei o tanto que é difícil conviver com uma doença que não tem cura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedrich é uma doença neurodegenerativa limitante, as pessoas que são acometidas por essa patologia podem contar com algumas terapias e tratamento, dentre elas a fisioterapia, para retardar o avanço dos sintomas, porém, a terapia medicamentosa também pode contribuir nesse cenário. Portanto, acredito que um medicamento com essa finalidade significa mais qualidade de vida para os portadores dessa patologia e deve ser considerada sua integração ao SUS, visto que o valor desse medicamento não é acessível para todas as classes sociais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do omaveloxolone ao Sus, pq conheço uma família que convive com a doença a 20 anos,, e que a filha mais velha faleceu em 2025 aos 28 anos, deixando uma tristeza imensa. O outro filho hoje com 23 anos é cadeirante, e dependente para as atividades da vida diária. Pendo que essa medicação vai ajudá-lo na qualidade de vida dele e da 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:
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e discordo da recomendação preliminar desfavorável. Conheço essa amiga desde a adolescência e vi a doença avançar ao longo dos anos: as quedas, a perda da marcha, a chegada da cadeira de rodas e, mais recentemente, as dificuldades com as mãos e com a fala. Junto com isso vieram a fadiga, as dores musculares e o cansaço emocional de lidar com perdas sucessivas. A omaveloxolona não promete cura, mas é o único tratamento aprovado capaz de retardar a progressão da doença. Para quem convive com uma condição que só avança, isso significa preservar por mais tempo a autonomia e a qualidade de vida. Peço que o medicamento seja incorporado ao SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de um medicamento específico traz a esperança de um direcionamento claro. Saber que existe uma terapia aprovada pela Anvisa motiva o agente comunitário de saúde a articular o encaminhamento ágil do paciente para o diagnóstico e acompanhamento especializado na rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saber que existe jovens com essa condição rara que não poderia lutar pela sua própria vida se dependesse exclusivamente da condição financeira da família., Toda pessoa deve ter o direito de oportunidade de lutar por si., Não tenho capacidade técnica para esse problema específico, mas quero contribuir com o meu apoio social	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito quw deve ser incorporada no sus sim, toda pessoa tem direito a vida e a qualidade de vida é constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento precisa ser distribuído pelo sus porque é muito caro para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e peço que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS., Mesmo com o desconto oferecido ao governo, um frasco do medicamento, suficiente para cerca de um mês de tratamento, custa perto de 90 mil reais. Nenhuma família comum consegue pagar isso, nem por um mês, muito menos pela vida inteira. Para quem tem essa doença, ou o SUS oferece, ou não existe tratamento., Minha amiga trabalha, se esforça e faz tudo o que está ao seu alcance para manter a autonomia. Mas não há esforço individual que alcance esse valor. É exatamente para situações assim que existe um sistema público de saúde. Peço que a Conitec busque, com o fabricante, um preço viável e recomende a incorporação.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Principalmente por ser uma doença rara, cara e de alta complexidade, entendo que o SUS deve incorporar esse tratamento apoiando as pessoas vítimas como forma de alcançar seu objetivo público de zelar pela saúde da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a ser um medicamento muito caro tem pessoas que não conseguem comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A possibilidade de tratamento deve ser oferecida ao cidadão. É dever do Estado garantir o acesso igualitário aos meios de 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS, pois a ataxia de Friedreich é uma doença devastadora e de progressão contínua, que atinge pessoas muito jovens. No consultório, a realidade que enfrentamos hoje no SUS é desoladora: não existe absolutamente nenhum medicamento disponível na rede pública capaz de frear essa degeneração., Ver um paciente jovem perder gradualmente a capacidade de andar, de articular as palavras com clareza, de engolir sem engasgar e de cuidar de si mesmo, sabendo que já existe uma terapia aprovada que desacelera esse declínio, é uma angústia diária para a equipe médica e um desamparo enorme para as famílias. Incorporar a omaveloxolona não é um privilégio, é suprir um vazio assistencial urgente e dar a esses pacientes a primeira chance real de preservar sua autonomia e dignidade.	2ª - Sim, Qual: Como médico residente do terceiro ano (R3) de Genética Médica no Hospital Universitário Professor Edgard Santos (HUPES/UFBA), acompanho ativamente pacientes com ataxia de Friedreich geneticamente confirmada. Tive a oportunidade de seguir na prática clínica, em nosso ambulatório terciário, pacientes em tratamento contínuo com a omaveloxolona., Positivo e facilidades: O impacto positivo fica muito evidente na rotina do consultório e na vida prática de quem convive com a doença. Percebemos uma desaceleração muito nítida da perda de função. Pacientes que antes mostravam piora visível a cada consulta conseguem manter a estabilidade do tronco e a firmeza nos braços por muito mais tempo., Alem disso, o paciente consegue manter por mais tempo atividades essenciais sem precisar de ajuda constante, como levar o garfo à boca sem derramar, escovar os dentes, usar o celular…, Notamos tambem o menor ritmo de agravamento da fala arrastada (disartria) e das queixas de engasgo, o que é crucial tanto para a vida social quanto para prevenir pneumonias por broncoaspiração. Os nossos pacientes relatam ganho de disposição física, saindo daquele estado de esgotamento extremo que a disfunção mitocondrial causa. Isso permite que eles consigam, inclusive, aproveitar muito melhor as sessões de reabilitação., Negativo e dificuldades: Os efeitos adversos existem, mas no acompanhamento prático mostraram-se perfeitamente controláveis como queixas pontuais de enjoo leve, dor de cabeça ou incômodo abdominal nas primeiras semanas, que melhoraram espontaneamente após a adaptação do organismo. Notamos também em alguns casos elevação discreta e assintomática de transaminases (TGO e TGP) nos primeiros 2 a 3 meses de tratamento.	3ª - Sim, Qual: No hospital, usamos todas as alternativas de suporte que o SUS oferece hoje, mas todas elas têm limites muito claros. Fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional sao fundamentais para a mobilidade e conforto do paciente, mas o acesso é dificil e elas nao alteram o curso natural da doenca. , Positivo: Pacientes com as devidas terapias multiprofissionais tem uma melhor qualidade de vida e redução na velocidade de progressao da doença. , Negativo: Indisponibilidade de acesso.	4ª - 1. Ensaio Clínico MOXIe (Parte 2): Estudo de fase 2, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, com 103 pacientes entre 16 e 40 anos durante 48 semanas. Pacientes que receberam omaveloxolona 150 mg/dia apresentaram melhora estatisticamente significativa na escala validada de avaliação neurológica mFARS (diferença de -2,40 pontos em relação ao placebo, p = 0,014), com melhora na coordenação dos membros e equilíbrio de tronco., 2. Estudo de Extensão (Análise de Início Retardado / Delayed-Start): Quando os pacientes que usavam placebo migraram para a omaveloxolona na fase aberta, a progressão deles desacelerou, mas a diferença a favor de quem já usava o remédio desde o início permaneceu intacta. Esse dado confirma que a droga altera a história natural da doença e preserva tecido neuronal, não sendo apenas um efeito sintomático passageiro., 3. Comparação com a História Natural (Coorte FACOMS): Na comparação com o maior registro observacional de pacientes não tratados no mundo (FACOMS), os pacientes mantidos em omaveloxolona tiveram uma taxa de progressão anual mais de 50% menor em até três anos de seguimento contínuo., 4. Perfil de Segurança: Os eventos adversos mais comuns foram alterações transitórias de transaminases, cefaleia e náusea, com maior incidência no primeiro trimestre e curso estável a longo prazo, sem	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				registros de toxicidade hepática grave com desfecho desfavorável., Referências bibliográficas:, Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, et al. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Annals of Neurology, 2021, 89(2):212-225., Lynch DR, Chin MP, Boesch S, et al. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. Movement Disorders, 2023, 38(2):313-320., Lynch DR, et al. Long-term efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia: MOXIe extension trial compared with natural history cohort (FACOMS). Movement Disorders Clinical	
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dessa medicação no SUS para tratar cada vez mais pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento oferece esperança às pessoas sem esperança !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Literatura científica oferece evidências positivas.	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que salva vidas tem que estar disponivel 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo de uma pessoa que convive com a ataxia de Friedreich e manifesto meu apoio à incorporação do medicamento ao SUS., , Por acompanhar de perto os desafios impostos por essa doença progressiva, compreendo que os benefícios de um tratamento não podem ser avaliados apenas pela capacidade de caminhar. Para pacientes que já dependem de cadeira de rodas, preservar a força dos membros superiores, a coordenação motora e a capacidade de comunicação representa uma diferença significativa na autonomia, na dignidade e na qualidade de vida., , A escala mFARS contempla diferentes aspectos da progressão da doença e apresentou resultados favoráveis ao tratamento. Por isso, considero fundamental que a Conitec avalie os benefícios de maneira abrangente, levando em consideração as necessidades reais dos pacientes em diferentes estágios da doença., , Peço que a decisão considere não apenas os indicadores estatísticos, mas também a importância de preservar capacidades essenciais para a vida cotidiana de quem enfrenta essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A irmã de um grande amigo tem ataxia de Friedreich e apoio a inclusão da omaveloxolona no SUS., , Pouco se fala de que o tratamento é simples de administrar. São cápsulas orais, uma por dia, tomadas em casa. Não há internação, infusão nem necessidade de um centro especializado ou de equipe dedicada à aplicação. O monitoramento é feito com exames de sangue periódicos, que a rede pública já realiza no dia a dia. Num país tão grande como o Brasil, com tantos pacientes morando longe dos grandes centros, essa característica pode decidir se o tratamento chega a quem precisa., , Ela necessita da ajuda de outras pessoas para quase todos os seus deslocamentos. Poder se tratar em casa, sem viagens frequentes ao hospital, combina com a rotina dela e com a de muitos outros pacientes. Por isso, peço à Conitec que reconsidere a recomendação preliminar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sem nada a declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com Ataxia de Friedreich e peço que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS. Conheci minha melhor amiga aos 14 anos. Desde então, tenho acompanhado de perto sua luta contra a Ataxia de Friedreich e visto, aos poucos, os movimentos que antes faziam parte de sua vida desaparecerem. Nos primeiros anos de amizade, saíamos, brincávamos e corríamos juntas. Uma simples ladeira, onde antes corríamos livremente, aos poucos se tornou um obstáculo que a impedia de correr. Pequenas atividades do dia a dia começaram a exigir cada vez mais esforço. Antes, escrevíamos cartas à mão. Hoje, vejo a dificuldade que ela enfrenta até mesmo para segurar um lápis. Ver uma pessoa que amamos perder gradualmente seus movimentos e passar a depender de outras pessoas para tarefas tão básicas, como cortar um alimento, é algo profundamente doloroso. Agora, porém, vejo uma esperança brilhar em seu rosto: a esperança de um tratamento que pode retardar a progressão da doença e ajudar a preservar, por mais tempo, sua autonomia e qualidade de vida. São os pequenos gestos que, aos poucos, vão se tornando difíceis ou desaparecendo: segurar o celular, abrir uma garrafa, escrever o próprio nome. Gestos simples para muitos, mas que representam independência, liberdade e dignidade para quem convive com essa doença. Por trás de cada diagnóstico, existe uma pessoa, uma família, uma história e muitos sonhos. Existe também o desejo de continuar vivendo com autonomia e de preservar as pequenas coisas que dão sentido à vida. Um tratamento que pode retardar essa perda significa muito mais do que qualquer número em uma planilha. Significa tempo, esperança, autonomia e qualidade de vida. Por isso, peço que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS, para que mais pessoas com Ataxia de Friedreich tenham a oportunidade de acessar esse tratamento e a esperança que ele representa. Essa luta não é apenas pela incorporação de um medicamento. É pela possibilidade de preservar movimentos,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para os pacientes em questão!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes com ataxia de friedreich precisam ter direito a uma vida digna. O tratamento pode mudar a vida dessas pessoas e hoje não há nada disponível para tratar a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem ataxia de Friederich vejo a luta dela todos os dias é muito sofrimento é desgastante ela mudou totalmente a vida dela não sai mais não consegue trabalhar..ela é jovem tem uma vida inteira pela frente mas não consegue viver bem só sai com ajuda de alguém é uma correria entre fisioterapia....terapias e muita coisa pra amenizar os sintomas. Eu como pai não aguento ver minha filha sofrer assim e quando soubemos desse medicamento ficamos felizes em ter uma chance ainda quero ver ela caminhando e realizando tarefas simples que ela não consegue mais...seria o meu maior sonho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como Neurologista e especialista em distúrbios do movimento, responsável por ambulatório de Distúrbios do Movimento, atendo e acompanho pacientes diariamente com Ataxia de Friedreich e o impacto que a doença causa em cada um deles. A Omaveloxolona será fundamental para retardar progressão da doença, reduzir complicações clínicas destes pacientes e proporcionar melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Já tive acesso aos estudos e a pacientes em uso da medicação e pude ver a melhora importante que o mesmo ocasiona para os pacientes em uso., Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, redução da progressão da doença e redução de complicações clínicas com internações., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Estudos comprovam a melhora significativa que a medição faz na vida das pessoas!	5ª - Com o uso da medicação irá reduzir as complicações clínicas, reduzindo internações e deixando as pessoas produtivas por mais tempo.
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E importante pra os pacientes que nao ten condições de adquirir o 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:
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sou fonoaudióloga de uma paciente que tem o diagnóstico, atendo ela pelo SUS e observo semanalmente as dificuldades que ela enfrenta ao se dirigir até a UBS. Como deambular, afasia, dificuldade em sua coordenação motora fina, entre outras. Noto que, com a liberação da medicação, pacientes como ela serão mais idependentes e evolutivas nas questões abordadas. Grata.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Resultado positivo, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia importante para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é de suma importância pra quem sofre de ataxia, e ser fornecida pelo SUS, é primordial, devido ao alto custo para os pacientes. , A ataxia afeta a própria pessoa e quem a cerca também. , Minha sobrinha tem e apresenta limitações físicas que demandam uma dependência grande, para realizar diversas atividades. Ela n consegue, se pentear, tomar banho, ir ao banheiro. Consegue comer sozinha, mas para cortar precisa de ajuda., E ajudar uma pessoa adulta ser colocada numa cadeira de rodas, várias vezes no dia, demanda força, e no caso da minha sobrinha, minha irmã não tem rede de apoio, pois não tem condição, o que acarreta dores nos pulsos e nas costas, uma luta diária., Essa medicação, ainda não cura, mas ameniza os sintomas e consequentemente uma melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o mínimo que o governo pode fazer é liberar a medicação pelo sus, seria importante o direcionamento do meu imposto para pessoal que necessitem de remédios que muitas as vezes são de elevado valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A Ataxia de Friedreich é uma condição grave, rara e progressiva. Este é o único medicamento no mundo aprovado que atua diretamente modificando o curso da doença, não restando outra opção farmacológica aos pacientes. Nenhuma família brasileira consegue arcar com esse valor de forma privada, tornando a assistência do Estado a única chance de sobrevivência e qualidade de vida., A Constituição Federal garante que a saúde é um direito de todos e dever do Estado. Negar o medicamento sob a justificativa de ser uma doença ""rara"" viola o princípio de que o SUS deve acolher qualquer cidadão, independentemente da raridade de sua patologia."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que tem que ser incorporada no SUS o medicamento para as pessoas , pq e um tratamento de alto custo e as pessoas acometidas por essa doença não tem condições de arcar com o alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para que todas as pessoas que são acometidas pela doença tenha a oportunidade e acesso ao medicamento. , , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa mesmo ter ajuda as pessoas necessitadas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sintomas de AF da minha filha começaram as 11 anos mais como não era uma doença muito conhecida ficamos tratando como a sequela de um sarampo. Mais as quedas aumentaram e a falta de equilíbrio também, ai fomos ao médico de novo, aí ela já estava com 14 anos aí o médico falou sobre AF disse que não tinha cura e que era progressiva, eu fiquei arrasada mais não podia demonstrar. Aí ele encaminhou a gente para AACD e começamos o tratamento lá, com fisioterapias e pelo SUS e durante cinco anos fizemos o tratamento lá. Depois disso teriamos que fazer outro tratamento de fisioterapia agora no meu município mais perto da minha casa só e o problema é que teria que ser particular por que moro num lugar onde não tem nada e não conseguimos fazer o resultado foi a progressão da doença ela parou de andar na cadeira de rodas e não faz nada sozinha precisa de mim para tudo desde tomar um banho até comer tenho que dar na boca dela, hoje ela está com quarenta anos eu não posso trabalhar porque preciso ficar com ela porque ela não faz nada sozinha a gente vive apenas com o benefício de progressão continuada que ela recebe, o pai dela foi embora, moramos numa casa emprestada a minha sorte é essa, por que não preciso pagar aluguel. , A esperança é que essa medicação seja incorporada ao SUS para que ela possa ter a oportunidade de tomar e melhorar e assim poder me ajudar também porque já está difícil para mim também	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é fundamental para os pacientes.	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: A medicação é fundamental para a qualidade de vida dos pacientes., Negativo e dificuldades: Não teve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e escrevo para apoiar a incorporação da omaveloxolona ao SUS., Durante muitos anos, quem recebia esse diagnóstico ouvia que não havia nada a fazer além de fisioterapia e acompanhamento. A aprovação do primeiro medicamento para a doença mudou essa conversa. Pela primeira vez, pacientes e famílias puderam falar em desacelerar a doença, e não apenas em se adaptar a ela., Minha amiga convive com a doença desde a adolescência. Hoje usa cadeira de rodas e enfrenta uma fadiga que limita o dia inteiro, dores frequentes e dificuldade crescente para falar e usar as mãos. Ela trabalha, estuda, cuida das pessoas ao redor e diz sempre que a ataxia não pode ser uma sentença. Concordo com ela. Mas, para que não seja, é preciso acesso ao tratamento., Peço que a Conitec reveja a recomendação preliminar e busque, com o fabricante e o Ministério da Saúde, um caminho viável para a incorporação. Mais acesso ao tratamento significa mais autonomia, mais qualidade de vida e mais futuro para pessoas que já esperaram demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito do cidadão ter acesso a uma medicação que melhore sua qualidade de vida dentro do possivel. Dever do Estadao proporcionar melhores condicoes de vida as pessoas que estao em tratamento e dever do Estado acesso a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou advogado e amigo de uma pessoa com ataxia de Friedreich. Discordo da recomendação preliminar e sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS., , Quero chamar a atenção para um ponto que vai além do caso clínico. Depois do julgamento do Tema 6 pelo Supremo Tribunal Federal e da edição da Súmula Vinculante 61, quase não se consegue pela via judicial um medicamento registrado na Anvisa mas não incorporado ao SUS. Na prática, o Judiciário passou a examinar a decisão da Conitec apenas quanto à sua legalidade. Isso quer dizer que, para quem tem ataxia de Friedreich, esta avaliação é praticamente a única porta de acesso ao tratamento. Uma recomendação desfavorável não tira o tema do Estado: deixa os pacientes sem nenhuma alternativa., , A Lei nº 8.080/1990 manda a Conitec considerar a eficácia, a segurança e a avaliação econômica. Nos dois primeiros pontos, o próprio relatório reconhece que o balanço entre benefícios e riscos é favorável. Classifica como alta a certeza da evidência sobre a desaceleração da doença e informa que não existe nenhum outro tratamento específico. O obstáculo que sobra é o preço. Preço se resolve com negociação, critérios de uso, compartilhamento de risco e reavaliação periódica, e não com a negativa de acesso a um direito garantido pelo art. 196 da Constituição., , Acompanho de perto a vida da minha amiga: uso de cadeira de rodas, a fadiga, a dependência cada vez maior para atividades simples. Para ela, cada ano sem tratamento é uma perda que não volta. Peço que a Conitec reveja a recomendação preliminar e que o Ministério da Saúde conduza a negociação necessária para incorporar o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas com essa condição de saúde tenham 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:
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser incorporada por trazer melhor qualidade de vida ao paciente que possui a doença de Ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo de uma pessoa com ataxia de Friedreich e dirijo esta contribuição à Conitec e também ao Ministério da Saúde, que dará a palavra final sobre a incorporação., O tema já chegou ao Congresso: um projeto de lei apresentado recentemente propõe que os protocolos do SUS para a ataxia de Friedreich incluam o tratamento medicamentoso quando demonstrados eficácia, segurança e benefício clínico. Isso mostra que a sociedade reconhece a urgência do problema. A Anvisa já avaliou o medicamento ao registrá-lo, e o relatório da Conitec reconhece balanço favorável entre benefícios e riscos., Minha amiga convive com fadiga, dores e perda progressiva de funções há muitos anos. O que falta agora é decisão. Peço que a recomendação preliminar seja revista e que o Ministério da Saúde conduza a negociação necessária para garantir o acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito universalizado no Brasil. Todos, indistintamente, independente da doença que possuem, devem ter o atendimento garantido. Para isso, também, os cidadãos arcam com o peso de uma carga tributária que é bem grande.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser aprovada pois irá melhorará a qualidade de vida de muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a qualidade de vida. Incorporar ao SUS e dar sobrevida e atenção a pessoa com ataxia	2ª - Sim, Qual: Acompanho diariamente as pesquisas desde o princípio , Positivo e facilidades: Qualidade de vida, a estabilidade da doença, a fala melhorada, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: O uso de outro medicamento importado que melhora as condições de vida porém não e diretamente usado na ataxia , Positivo: Qualidade de vida, principalmente do cadeirante , 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o governo deveria realizar um estudo para abranger mais tratamentos ao SUS	2ª - Sim, Qual: T.I, Positivo e facilidades: Muito bom , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Sim, Qual: T.I, Positivo: Agilidade, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental que pessoas que possuem essa condição sejam assistidos pelo governo federal. A saúde deve ser promovida para todos, como diz a Constituição Federal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas que convivem com a doença precisam de tratamentos adequados que possibilitem uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido à gravidade da ataxia e, também,, valor inacessível do tratamento e, sem ele o paciente padesse, se torna de suma importância a liberação pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque considero importante que todos tenham acesso ao tratamento de saúde que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único tratamento modificador da doença disponível ! Sendo assim, é importantíssima a incorporação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E importar de garantir qualidade de vida e maior sobrevida e menos custos para o sistema de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODOS QUE PRECISAM DEVEM TER ACESSO AO TRATAMENTO PARA MELHORAR QUALIDADE DE VIDA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de caráter institucional do estado amparar indivíduos com necessidades especiais além dos recursos já ofertados, assim manifesto minha opinião favorável a incorporação desse medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, • Melhoria nos desfechos clínicos: Medicamentos mais eficazes e procedimentos menos invasivos reduzem o tempo de recuperação e aumentam a sobrevida., • Medicina de precisão: Permite tratamentos personalizados, direcionando o recurso certo para o paciente correto., • Eficiência hospitalar: Dispositivos modernos podem otimizar o fluxo de atendimento e reduzir filas de espera.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos vários pacientes com a condição e necessita do uso da medicação para melhorar a qualidade de vida e retardar a evolução da doença.	2ª - Sim, Qual: Conhecimento teórico sobre a importância do uso da medicação na qualidade de vida dos nossos pacientes. , Positivo e facilidades: Na evolução da doença., Negativo e dificuldades: Não tenho.	3ª - Sim, Qual: Terapias não medicamentosas., Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes! , Negativo: Não tenho	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento com omaveloxolona é o 1ª a demonstrar metricamente com significância estatística a melhora na função neurológica e postergar a evolução da ataxia de Friedreich, de modo sustentado. Os estudos de aprovação mostraram segurança, benefícios significativos e menor grau de incapacidade. Como é uma doença progressiva, degenerativa com início dos sintomas entre os 5 e 15 anos de idade. Que limita a expectativa de vida com média de óbito próxima dos 36 anos. Ter acesso a uma possibilidade de se manter funcional pelo maior tempo possível é fundamental. O distúrbio de movimento causado pela ataxia em um Ser com o cognitivo preservado, o torna prisioneiro dentro do seu próprio corpo. Na fase mais produtiva da vida, entre os 5 e 35 anos de idade. Desta forma, manifesto atenção para oportunizar essa população para a passibilidade de manter sua função vital pelo maior tempo possível e com melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo de fase II MOXI com 103 pacientes observou menor grau de incapacidade na população em uso do omaveloxolona (CHAPMAN, Laura R., MORTIBOYS, Heather, SHAW, Pamela J. Recent developments in Friedreich's ataxia: a state-of-the-art review. Brain Communications, p. fcag143, 2026.), A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenetrativa desafiadora com opções limitadas de tratamento. Para tanto, o omaveloxolona pode ser a opção mais promissora diante de outros agentes que não mostraram evidencias consistentes. (GARAH, Basel et al. Evolution of Friedreich's Ataxia Management Across Established and Emerging Therapies—Systematic Review and Meta-Analysis. Journal of Clinical Medicine, v. 15, n. 14, p. 5707, 2026.)	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria de grande importância para nós pacientes, pois a medicação tem comprovação de retardo na progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É impossível uma pessoa com uma renda salarial dentro da média do brasileiro arcar com tais valores. Nessas condições passa-se depender que o governo forneça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A pessoa tem o direito de decidir se quer testar ou não o medicamento . Tem pessoas para as quais é a última esperança .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a doença necessitam de tratamento gratuito e devem recebê-lo. O Estado precisa salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que de extrema importância, para todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma pessoa com ataxia de Friedreich e sou favorável à incorporação do medicamento ao SUS. Como mãe, sofro ao ver os desafios que meu filho enfrenta e tenho esperança de que esse medicamento possa ajudar a preservar sua qualidade de vida. Peço que o SUS ofereça essa oportunidade aos pacientes, pois nem todas as famílias têm condições de pagar por um tratamento tão caro. Queremos dignidade, esperança e acesso ao tratamento. Temos pressa Skyclarys já!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho varios pacientes com ataxia. Faço ambulatorio no SUS em Recife, no Hospital Universitario Oswaldo Cruz, ligado a UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO., A medicacao demostra ser muito util para os casos de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação não acessível a pessoas de baixa renda que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de duas pessoas que tem a ataxia de Friedrich, e como toda mãe deseja sempre o melhor pro seu filho, eu não seria diferente., A incorporação no SUS é de extrema importância até porque não tenho condições de comprar o medicamento pra um, imagine dois. Esse medicamento é uma esperança pra quem convive com essa doença .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um novo medicamento para tratamento de Ataxia de Friedreich, que demonstra em pelo menos um estudo capacidade de lentificar a progressão da perda funcional.	2ª - Sim, Qual: Apena em um único paciente e a menos de 6 meses. Utilizamos escalas de avaliação ataxia (SARA) e escalas funcionais de marcha e atividade de vida diária., Positivo e facilidades: Tenho apenas um paciente e em pouco tempo. Não posso garantir haver uma redução da progressão, ainda., Negativo e dificuldades: Não observamos aspectos negativos.	3ª - Sim, Qual: Reposição vitaminas e enzimas. , Positivo: Não observamos aspectos positivos. , Negativo: Não observamos aspectos negativos.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendemos pacientes portadores de Ataxia de Friedreich no ambulatório de Transtornos do Movimento do Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe, que estão aguardando um tratamento efetivo para essa patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito, Importante medicação para quem tem a doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, para ajudar a pessoas que precisam e não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faço parte dos pacientes da ataxia de friderich e o medicamento é nossa esperança de vida!! Estamos lutando todos os dias, sonhando pelo acesso ao medicamento pelo SUS, visto que é de altissimo custo!! Quem tem ataxia não tem tempo, temos pressa!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para o Piauí a disponibilização dessa medicação para melhorar essa condição que não é tão rara assim no meu Estado.	2ª - Sim, Qual: Já conheci pacientes nos quais a medicação permitiu qualidade de vida, Positivo e facilidades: A melhoria da qualidade de vida é muito bonita de se ver e gratificante, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia é uma doença que se manifesta aos poucos e vai minando a vida do doente causando muitas dificuldades para andar, falar, comer, deglutir até a falência múltipla dos órgãos, é muito triste acompanhar a evolução da doença. Por isso eu acho que a medicação omaveloxolona por ser um medicamento de alto custo, deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem ter dignidade e acesso ao medicamento pelo Sus	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Neuromodulação , Positivo: Mais qualidade de vida e independência , Negativo: Aspecto negativo é o custo das medicações e possíveis tratamentos	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de grande importância pois os estudos indicam que o uso da medicação ajuda a melhorar a coordenação motora bem como desacelerar a perda funcional progressiva típica da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a toda e qualquer ampliação de atendimento do SUS para beneficiamento da população brasileira, principalmente das pessoas mais vulneráveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É absolutamente necessário que todos tenham acesso livre a todos os medicamentos. Precisa ser distribuído pro SUS por ser muito caro para a população que necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para melhorar a qualidade de vida e funcionalidade dos pacientes com doença genérica neurodegenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é pra todos e se houve um único brasileiro que dependa de um tratamento desses o SUS precisa ser o socorro ou a chance de melhorar a vida desse brasileiro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Gabriel e acompanho de perto a Loiane, minha companheira, na luta contra a Ataxia de Friedreich (AF) há 11 anos. Vi de perto essa doença mudar a nossa história e nos desafiar ao longo do tempo e a cada sintoma., Ao longo desse tempo, vi a Loiane perder coisas que pareciam tão simples e naturais. Hoje ela usa cadeira de rodas há mais de cinco anos, enfrenta dificuldades sérias para se mover, falar, ouvir e engolir, além do desconforto diário com os espasmos e a falta de controle das necessidades básicas. Para completar, a AF também atingiu o coração dela, o que nos traz um medo constante e silencioso do que pode acontecer amanhã., Nada disso é só uma lista em um papel médico. Eu vejo na prática como tudo fica mais difícil para ela. O que qualquer um faz sem pensar, a Loiane precisa planejar, adaptar e enfrentar com uma coragem enorme todos os dias., O mais doloroso de viver ao lado de uma condição assim é esse receio constante do amanhã. Nós já sabemos o impacto de perder a capacidade de andar, mas a Loiane ainda tem sonhos e uma vida inteira pela frente. Ela quer continuar estudando, trabalhando, fazendo os projetos dela, estando perto de quem ama e decidindo o próprio caminho., É por isso que o Skyclarys é tão importante para nós. A gente sabe que ele não é uma cura e nem vai trazer de volta o que o tempo levou, mas ele traz a chance real de desacelerar a doença, proteger o coração dela e segurar as habilidades que ela ainda tem. Para nós, ganhar tempo significa preservar quem a Loiane é., Eu já vi a AF tirar demais da pessoa que eu amo. Só peço a chance de a gente lutar para que ela não perca ainda mais, e possa proteger a autonomia, a dignidade e o futuro dela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um importante investimento em saúde para a família da minha amiga ??, Contudo, não entendi o porquê da necessidade de identificar a cor, o gênero e a região do país nessa pesquisa, espero que esse medicamento seja para uma pessoa humana - é só isso que importa para que ela receba o medicamento... ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda condição deve ter tratamento gratuita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS imediatamente ????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser de direito, a pessoa não tem culpa de sua condição e merece o tratamento para mantê-la viva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tive muita dificuldade de descobrir a AF, na minha cidade ninguém diagnostificava, procurei o Sarah, pois meu irmão já era paciente diagnosticado com AF, Sofri, e sofro muitos preconceitos, principalmente no profissional, tive que deixar de lecionar devido ao preconceito. É uma doença muito triste, a cada dia progride e vem trazendo muitos outros problemas de saúde. Hoje já preciso de cadeira de rodas para me locomover a longas distância, tenho dificuldade em fazer minhas obrigações diárias...Espero muito que o Skyclarys seja liberado, ajudará muito a mim e à pessoas que passam pela mesma situação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante que seja mais rápido possível disponibilizado, para que todos tenham 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Tatyele e sou amiga da Loiane. Acompanho de perto sua luta contra a Ataxia de Friedreich (AF) e, ao longo dessa caminhada, pude conhecer de perto os desafios que essa doença impõe à sua vida e como ela transforma a realidade de quem convive com essa condição., , Ao longo desse tempo, vi a Loiane enfrentar dificuldades que vão muito além do que conseguimos imaginar. Hoje ela usa cadeira de rodas há mais de cinco anos e enfrenta dificuldades sérias para se mover, falar, ouvir e engolir, além do desconforto diário com os espasmos e a falta de controle das necessidades básicas. Para completar, a AF também atingiu o coração dela, o que torna tudo ainda mais preocupante., , Nada disso é apenas uma lista em um papel médico. É uma realidade que impacta diretamente a vida dela e de todos que se importam com ela. O que muitas pessoas fazem sem pensar, a Loiane precisa planejar, adaptar e enfrentar com uma coragem enorme todos os dias., , O mais doloroso de acompanhar uma condição assim é a incerteza em relação ao futuro. Sabemos o quanto a doença já impactou sua autonomia, mas a Loiane ainda tem sonhos e uma vida inteira pela frente. Ela quer continuar estudando, trabalhando, realizando seus projetos, estando perto de quem ama e tendo o direito de decidir o próprio caminho., , É por isso que o Skyclarys é tão importante. Sabemos que ele não é uma cura e nem vai trazer de volta o que o tempo levou, mas pode ajudar a desacelerar a progressão da doença. Para quem convive com a AF, essa possibilidade representa esperança de preservar habilidades, autonomia e qualidade de vida pelo maior tempo possível., , Como amiga da Loiane, dói ver tantos desafios fazendo parte da vida de alguém que ainda tem tantos sonhos para realizar. Só peço que ela tenha a oportunidade de continuar lutando, com acesso ao tratamento e à esperança de preservar sua autonomia, sua dignidade e seu futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância aos pacientes que o tratamento seja realizado 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças neurodegenerativas são muito assustadoras. Me dói pensar em pessoas cuja saúde está escapando lhes pelos dedos sem poder fazer nada. Por isso considero de suma importância a implementação desse medicamento no SUS, para que os indivíduos com a doença possam viver uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai melhorar bastante para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com esta condição e bem sei a dificuldade que enfrentam. Desta forma, acho que o medicamento deve distribuído pelo SUS, tendo em vista o direito à qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sou irmã de 2 pessoas com ataxia, vejo o quanto eles precisa 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:
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença rara genética, cujo diagnóstico é de acesso restrito no Brasil. Acompanho alguns pacientes com ataxia de Friedreich no hospital universitário em que trabalho e vejo que a doença costuma ter o diagnóstico muito tardio, pelo pouco conhecimento sobre ela no meio médico. Trata-se de doença progressiva, que leva à perda de deambulação em poucos anos na maioria dos pacientes (que na maioria das vezes são adolescentes ou adultos jovens), além de cursar com outros vários tipos de comprometimento: capacidade de deglutição, acometimento cardíaco, escoliose, comprometimento da fala, fraqueza nos membros superiores, entre outros., Destarte, a oferta de uma medicação que possa ter benefício terapêutico para os pacientes, idealmente em estágios mais precoces, é fundamental para permitir que os mesmos possam ter um alentecimento da progressão do seu quadro. Ademais, essa medicação já está disponível e aprovada em vários países desenvolvidos, com resultados muito positivos no que diz respeito à progressão da doença e comprometimento funcional. Por fim, considerando-se ser uma medicação administrada por via oral, e com perfil de segurança adequado, são também aspectos muito positivos e que devem encorajar à incorporação da mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - 1. Machado DS, Viana CF, Pedroso JL, Barsottini OGP, Tomaselli PJ, Marques W, et al. Prevalence and diagnostic journey of Friedreich's ataxia in the state of São Paulo, Brazil. The Cerebellum. 2024. doi:10.1007/s12311-024-01687-w.cOs dados brasileiros demonstram diagnóstico tardio e elevada carga funcional da AF, com uma parcela expressiva dos pacientes já apresentando perda de deambulação ou necessidade de assistência permanente. Em uma doença progressiva, o atraso diagnóstico representa um período adicional no qual a doença continua evoluindo antes que o paciente possa ser avaliado para uma terapia específica. , 2. Machado DS, Silveira C, Vinagre AM, Rezende TJR, Dogini D, Martinez ARM, et al. Survival in Brazilian patients with Friedreich ataxia. The Cerebellum. 2025, 24(6):182. doi:10.1007/s12311-025-01936-6.cPrimeiro estudo brasileiro dedicado à avaliação da sobrevida de pacientes com AF, caracterizando a gravidade da doença e suas principais causas de mortalidade. A AF apresenta gravidade multissistêmica e mortalidade prematura também na população brasileira, com importante contribuição das complicações cardíacas e pulmonares. Esses dados reforçam que a doença ultrapassa o comprometimento neurológico e exige uma abordagem terapêutica e assistencial abrangente. , 3. Wilmot G, Mariotti C, Lynch D, Tai G, Pandolfo M.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Potential disease modifying therapies for Friedreich ataxia. In: Clinical Management Guidelines for Friedreich Ataxia. Chapter 2: Overview, disease-modifying therapies. Updated November 2024. Capítulo das Diretrizes Internacionais de Manejo da AF dedicado às terapias modificadoras da doença e atualizado em novembro de 2024. O documento incorpora a evidência acumulada sobre a omaveloxolona e apresenta recomendação forte a favor do uso de omaveloxolona 150 mg uma vez ao dia em pacientes elegíveis com 16 anos ou mais, com certeza moderada da evidência. A evidência acumulada para a omaveloxolona já foi incorporada a uma recomendação clínica internacional.	
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada, visto que uma grande parte da população que é acometida por essa condição não tem condições financeiras para comprar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MUITAS PSSOAS PRECISAM DESSE TRATAMENTO, MAS NÃO TEM CONDIÇÕES	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, porque ele representa o único tratamento aprovado para Ataxia de Friedreich. Inclusive eu tenho um primo com esta ataxia que mora no Canadá e faz uso desta medicação há um ano e neste período ele obteve melhora na fala, energia e disposição, também parou a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação irá ajudar muitas pessoas que são portadoras dessa 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:
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante por se tratar de uma doença até o momento com pouquissimos tratamentos e medicamentos muito caros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante pois sou filho de uma pessoa que tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação e de extrema importância ,pacientes com a doença precisam de uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho em Centro Especializado em Reabilitação Mens Sana (CER IV) uma unidade de saúde em Arcoverde-PE , mantida pela Fundação Terra. Aqui no nosso serviço temos vários pacientes com doenças raras. Recentemente , fizemos o diagnóstico de uma paciente de 18 anos de idade com Ataxia de Friedreich, , -Recentemente a Anvisa aprovou, no Brasil , o registro do primeiro medicamento que mostrou importante redução na velocidade de progressão da ataxia de Friedreich, com ganhos sintomáticos e funcionais para os pacientes : OMAVELOXOLONE., , , -Por se tratar de uma doença neurodegenerativa e progressiva, o quanto mais precoce for iniciado o tratamento, mais os pacientes se beneficiarão do tratamento na busca de retardar a progressão da doença e melhorando assim sua funcionalidade e qualidade de vida. , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou casado com uma pessoa que tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será um avanço no tratamento dos pacientes além de grande contribuição para empresas entrarem na fabricação com valores acessíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve cada vez mais ampliar a gama de medicamentos que disponibiliza para poder ajudar mais pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam muito desse medicamento para ter uma melhor qualidade de vida e eles tem muita pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença cujo tratamento é tão caro que inviável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é muito caro, as pessoas de baixa renda não consegue comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas precisam desse tipo de ajuda do SUS, q por diversas vezes torna-se lento, porém melhor lento q sem ele, toda ajuda é bem vinda e deve ser de forma gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Como pai de doente, torço muito para que seja aprovado o medicamento no SUS, assim como foi feito em outros países. A realidade de quem tem a ataxia é muito difícil pelo preconceito, pela mudança de rotina, pela expectativa de quando vai parar numa cadeira de roda, pela quantidade de médicos e fisioterapias necessárias e pelo valor. A doença causa perda de equilíbrio e quem não sabe confunde com embriaguez, ""falta de noção"" ou outras coisas que geram confusão e preconceito. O doente ainda tem os movimentos da perna mas não consegue se manter em pé equilibrado gerando muito constrangimento. Minha esposa foi demitida por ficar mais tempo em fisioterapia da nossa filha do que trabalhando. Quanto ao financeiro, temos impacto significativo por conta da demissão citada e também do aumento de custos com fisioterapias que não tem no SUS, remédios devido a miocardiopatia hipertrófica causada pela ataxia e transporte para todo lugar pois nem sempre tem local perto para realizar as seções. O custo do medicamento hoje é totalmente proibitivo que nem os ricos conseguem pagar. Só quem é muito rico mesmo que consegue. O que pedimos é que o SUS possa incluir este medicamento por que não existe outro caminho e ele é totalmente proibitivo para 99,99% da população. Tenho certeza que o laboratório vai entender que também precisa disso e flexibilizar o valor com a negociação correta. Com o medicamento podemos ter redução do numero de fisioterapia, menos impacto na rotina da pessoa pois ao invés de estar sendo produtivo, trabalhando e estudando, ela está com varias fisioterapias e consultas. No nosso caso é uma equoterapia, uma fisioterapia aquática, mais 3 de solo, consultas com neurologista, com cardiologista e com outras especialidades (ortopedistas por exemplo devido a escoliose). E com um remédio desse, pode haver um equilíbrio nisso tudo gerando mais qualidade de vida para nós e menos deste tipo de custo ao SUS. Solicitamos encarecidamente esta aprovação para nos trazer esperança."	2ª - Sim, Qual: Participamos do estudo realizado pela UNICAMP de testes do medicamento, Positivo e facilidades: Via estudo tivemos todo o suporte da universidade e da empresa dona do medicamento. Ele apresenta resultados satisfatórios reduzindo cansaço, quedas, fadiga. Como seu proposito é a redução da progressão, cumpriu este papel dando mais expectativa para os portadores da doença até chegar a cura da doença. Para mim ao ver um filho com a doença e não ter algo para mostrar que tudo vai ficar bem, é muito ruim. E com este medicamento, ganhamos mais tempo. O emocional do paciente e da família aumenta muito e isso é muito importante para suportar toda a mudança de rotina que a doença trás., Negativo e dificuldades: Não vimos pontos negativos visto que foi tranquilo manusear e tomar o medicamento durante o estudo e trás as melhoras esperadas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida das pessoas acometidas com a doenca	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muita gente precisando deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante visto o alto custo do remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário para haja uma esperança para as pessoas que perderam toda a esperança de lutar, de sonhar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve liberar o tratamento para pessoas com essas condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **15/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de suma importância a medicação ser incorporada para retardar os efeitos da doença que são tão perversos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é muito importante a liberação dessa medicação, pois convivo com minha mãe que tem essa doença e vejo o quanto é difícil para ela lidar com a limitação que a doença impõe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que deve ser disponibilizado a medicação pelo sus pois tem condições financeiras de fornecer este medicamento, podendo ajudar muitas pessoas que estão precisando fazer uso e poder voltar a realizar suas atividades de forma mais tranquila e saudável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, conheço uma pessoa que tem ataxia e vejo a luta que é para se manter estável. , os remédios devem ser disponibilizados pelo sus!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes seriam beneficiados	2ª - Sim, Qual: Medicamento , Positivo e facilidades: Percebo que a qualidade de vida do paciente melhora e a expectativa de vida tambem, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento super importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas despesas com o tratamento: , Fonodiologa, fisioterapia, consultas médicas em outras cidades, e adaptações na própria casa., Sendo contemplado pelo SUS, seria ótimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica (CRM-PI 12.995) atuando no PSF da cidade de Acauã-PI e filha da região, pude conhecer a realidade e vivência de portadores da Ataxia de Friedreich., A incorporação de tecnologias em avaliação poderá aproximar ainda mais esses pacientes do cuidado em saúde e despertar ainda mais esperança para essa população, uma vez que temos uma alta prevalência na região, em diferentes estágios da doença e com paciente em diferentes idades. , Hoje, temos representante políticos e profissionais de saúde engajados na causa, mas, para além disso, precisamos de um olhar ainda maior, visto que é uma questão de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não há dados epidemiológicos específicos na literatura médica para o município de Acauã-PI, a prevalência da doença varia conforme a população estudada — de 2 a 4 casos por 100.000 habitantes em populações de ascendência europeia, a estimativas mais amplas de 1 em 20.000 a 1 em 50.000. , PORÉM, ATUALMENTE, JÁ TEMOS EM TORNO DE 60 PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM A ATAXIA DE FRIEDREICHNO MUNICIPIO DE ACAUÃ (QUE TEM EM MÉDIA 6.000 HABITANTES), EVIDENCIANDO UMA ALTA PREVALÊNCIA.	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que convive com a doença, que causa limitações significativas em sua vida. Este medicamento é extremamente caro, o que torna o acesso ao tratamento ainda mais difícil. acredito que disponibiliza-lo pelo sus pode fazer uma diferença enorme na vida de tantas pessoas que precisam dele para ter mais qualidade de vida e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser adicionada ao SUS por que nem todos tem condições de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha convive com um tipo de Ataxia e só quem vive com essa síndrome sabe o que realmente é. Vc vê uma pessoa perdendo o movimento e vc não poder ajudar e a pior dor do mundo pra uma mãe, só quem convive com a síndrome sabe do que agente fala . Isso essa incorporação ao sua não e privilegio é ter um pouco de dignidade e qualidade de vida. Vamos Brasil e um pouco de autonomia ora nossas crianças .	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Vivemos na expectativa,como não tem um medicação específica testado remédios aprovados para outras doenças degenerativa ora vê se funciona. Expectativa são grandes mas os resultados nem tanto, Positivo: Percebi que ela fala melhor e como se tivesse tirado um peso da língua dele e isso também já e qualidade pra ela, Negativo: Que não funcionou pra todas as áreas específica da falta de movimento	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia deu início na minha vida a partir dos 13 anos, com dores na perna que se intensificava a noite, andava cambaleando, e por morar em sítio dificultou o acesso ao conhecimento sobre a doença, e assim eu vivi até me mudar pra cidade com 18 anos, e ser indicada ao neurologista. Ao iniciar os exames com o neuro, foi passado uma eletroneuromiografia que constatou que eu tinha uma Ataxia Cerebelar, mas ainda não foi um diagnóstico. E com o decorrer do tempo fui atrás de fisioterapia, que na época tinha difícil acesso, fono, TO, psicólogo, manter o acompanhamento com neuro, e algumas medicações para alívio da dor : antidepressivo, dipirona, paracetamol. Até o diagnóstico levou 13 anos após eu me mudar, que foi dado em 2017, através da universidade UFPE, quando fui a um neurologista particular por causa da angústia que já vinha sentindo procurando por respostas, e implorei por ajuda por não aguentar mais. Ela me encaminhou para o hospital das clínicas no Recife e fiquei internada por 10 dias e fiz exames de teste genético, quando enfim fui diagnosticada com a Ataxia de Friedrich. Hoje depois do diagnóstico ainda sigo lutando pela minha saúde, com dificuldades de equilíbrio, preciso sempre de apoio para me levantar, sentar, tomar banho, me alimento com cuidado, pois interfere tbm no meu sistema digestório, na minha fala, em todo o ambiente ao redor em que vivo, e dentro da minha própria mente. Ao saber que existe um meio de retardar a progressão da doença, fiquei esperançosa por mais autonomia, por uma melhora, por mais força para lutar pela minha saúde e vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Garantir medicamentos gratuitos pelo SUS é defender a Vida!! A Saúde NÃO pode esperar o tempo da Burocracia. Conquistar o acesso a tratamentos contínuos e remédios de Alto Custo, é o mínimo q se espera de um Sistema de Saúde Público e igualitário. Quem tem uma DOENÇA GRAVE tem pressa e necessita de um atendimento ágil e preciso!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade de ampliação do acesso ao tratamento de pessoas acometidas pela 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporando essa medicação só SUS as pessoas com essas síndrome terá de volta sua dignidade dia autonomia garantir esperança de devolução de qualidade de vida	2ª - Sim, Qual: Já tivemos testes com alguma medicação pra outras doenças que melhorou a forma dela falar e isso já foi de grande Vália , Positivo e facilidades: Não tive experiência com a tecnologia em avaliação , Negativo e dificuldades: Ainda sem experiência na tecnologia em avaliação do torcendo pra da certo pra termos acesso	3ª - Sim, Qual: Uma medicação pra packson, no começo melhor um pouco mas depois voltou tudo., Positivo: Melhoria na fala, Negativo: Alteração no humor	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante para minimizar os efeitos da doença, deveria ser implementada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acredito que possa ajudar a população que necessita do medicamento. Tenha uma amiga que usa e precisa muito desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença sofrem com limitações muito severas e que afetam muito sua qualidade de vida, problemas que devem ser solucionados ou amenizados pelo 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:
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Viver com a ataxia é desafiador porque perdemos a capacidade de fazer muitas coisas como trabalhar sem contar que o diagnóstico é difícil e demorado.Sentir que estou perdendo o equilíbrio corporal é a pior sensação porque as quedas me machucam muito e me deixam deprimida demais.Frear a doença seria muito maravilhoso e ganhar um pouco mais de autonomia também. A progressão da doença martiriza o psicológico o tempo inteiro.A tristeza de saber que o amanhã será pior do que hoje me deixa num estado emocional muito vulnerável sem contar com dor no corpo é muitas vezes insuportável ao ponto de me isolar e perder a vida social. A fala embargada, a falta de coordenação, a falta de equilíbrio e até mesmo a vontade de viver ficam extremamente afetados levando a uma incapacidade extrema.Gastos com as demandas da enfermidade são muitos e grande é o sofrimento da família. Uma tecnologia que possa retardar os sintomas dessa doença avassaladora é uma luz no fim do túnel. É esperança real.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS , sistema unificado de saúde deve abranger a toda a população e com isso preconizar o acesso dos pacientes a medicamentos raros, independentemente dos valores, essas pessoas já sofrem tanto pela condição que vivem, o SUS tem a obrigação de beneficiar essas pessoas com o acesso e gratuidade na medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A maioria dos pacientes não tem condições financeiras para ter acesso ao medicamento, esse que é de suma importância para o retardamento da doença. , A disponibilidade do remédio pelo SUS seria a esperança de uma vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença neurodegenerativa, ter uma medicação com estudos que comprovam sua eficácia, e ser fornecida pelo SUS é integrar o sistema gerar equidade, levar esperança e luz para quem precisa e todos ao redor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante essa incorporação , As pessoas que precisam tem pressa por ela	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento para o tratamento da Ataxia de Friedreich ao SUS, porque acredito que todas as pessoas que convivem com essa doença merecem ter acesso a uma oportunidade de tratamento, independentemente de sua condição financeira., , Essa causa tem um significado muito especial para mim, pois tenho um irmão e vários primos que convivem com essa doença. Sei que, por trás de cada diagnóstico, existem pessoas, famílias, sonhos e uma luta diária contra as limitações que a doença pode trazer. Para nós, familiares, é muito difícil acompanhar essa realidade e não poder fazer tudo o que gostaríamos para ajudar quem amamos., , Acredito que a incorporação desse medicamento ao SUS é fundamental para ampliar o acesso ao tratamento e oferecer mais possibilidades às pessoas com Ataxia de Friedreich. O acesso não deve ser um privilégio de quem pode pagar, mas uma oportunidade para todos que precisam, especialmente quando se trata de uma doença rara, que já impõe tantos desafios aos pacientes e às suas famílias., , Por isso, peço que essa incorporação seja aprovada. Essa decisão pode representar esperança, mais possibilidades de tratamento e uma oportunidade de cuidar melhor de milhares de pessoas e de suas famílias. Para quem convive de perto com essa realidade, cada possibilidade de tratamento importa., , A Ataxia de Friedreich não afeta apenas quem recebe o diagnóstico, mas toda a família. Incorporar esse medicamento ao SUS é dar a essas pessoas o direito de ter acesso ao tratamento e a uma oportunidade de viver com 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero que a omaveloxolona seja implementada no SUS porque acredito que todas as pessoas com ataxia de Friedreich devem ter a oportunidade de acesso a um tratamento que possa ajudar a retardar a progressão da doença e preservar sua qualidade de vida. Por ser uma doença genética, rara e progressiva, a ataxia de Friedreich traz desafios que afetam não apenas a autonomia dos pacientes, mas também suas famílias, tornando essencial o acesso a tratamentos que possam modificar o curso da doença., , Acredito que a incorporação da omaveloxolona ao SUS representaria um avanço importante na equidade em saúde, permitindo que o acesso ao medicamento não dependesse da condição financeira de cada família. Quero que esses pacientes tenham mais oportunidades de preservar sua independência, seus projetos de vida e sua dignidade, com acesso a um tratamento adequado e acompanhado por profissionais de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que precisam também tem direito de ter acesso pelo sus, já que também são pagadoras de impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas podem ter sua expectativa de vida aumentada tendo qualidade para isso se tiverem acesso ao medicamento que é de alto custo. É uma questão de bem-estar e direito a vida que deve ser assegurado pelo Estado a todos que necessitarem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS, pois pode ajudar no tratamento da ataxia de Friedreich, contribuindo para a qualidade de vida dos pacientes. Sua incorporação permitiria ampliar o acesso ao tratamento, principalmente para pessoas que não têm condições financeiras de adquiri-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação dessa tecnologia no SUS tem potencial para aumentar a qualidade de vida de muitos pacientes acometidos por está 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:
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário ajudar as pessoas com essa doença grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo ser um medicamente capaz de assistir a uma situação que não possuia essa possibilidade e essa possibilidade deveria ser incorporada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se incorporada ao Sus irá ajudar muitos portares dessa doença avassaladora	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Prezado(a), necessitamos que todos tenham acesso a esse medicamento essencial, independente das condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois pode contribuir para retardar a progressão da ataxia de Friedreich e melhorar a qualidade de vida dos pacientes, garantindo maior acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esperança para quem sofre com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conheço ninguém que sofra com Ataxia de Friedreich, mas imagino que muitas pessoas passam pelas dificuldades da doença. Dar uma chance de continuar tendo uma vida minimamente normal para pessoas que não possuem condições de arcar com o custo do remédio, ao meu ver, é o mínimo que podemos fazer. O poder do tratamento deve ser direito do povo, das margens, dos que 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:
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância de ser incorporada no SUS é lógica, mesmo sendo uma doença rara, ela pode afetar indivíduos sem condições e recursos para tratá-la. Na minha opinião deve ser incorporada no SUS para alcançar a todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a implementação do documento na rede de saúde pública (sus) é de extrema importância, pois demonstra o cuidado do país para com pessoas que, infelizmente, nasceram com essa doença, logo, merecem ter o direito de tratá-la com dignidade e de levar uma vida mais estável, mesmo não possuindo altas condições financeiras para comprar a medicação. A vida de pessoas que possuem essa doença seri extremamente impactada, sendo incentivada a ter expectativas sobre um futuro diferente. Além de que pessoas aue fizerem a utilização deste medicamento por um prazo muito maior, sem ter que pagar por isso, serão um marco para a ciência e desenvolvimento do Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante o SUS garantir o tratamento para esta doença, pois tem alto custo. Também é uma forma de mostrar a sociedade o uso responsável do dinheiro arrecadado com impostos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deveria ser incorporada ao sus, é uma condição pouco conhecida que merece o devido reconhecimento e cuidado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com essa incorporação levará uma qualidade de vida melhor para todos os que 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:
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta e atuo diretamente com pacientes com AF. O impacto funcional e emocional da doença afeta pacientes e familiares, comprometendo a autonomia, a independência e a qualidade de vida dessas pessoas, além de gerar custos altos e crescentes para as famílias e para o sistema de saúde, A condição é progressiva e irreversível em longo prazo e muitos sistemas do corpo são acometidos. A incorporação de terapias modificadoras como o omaveloxolona permitirá a ampliação do tempo de vida com qualidade e menor dependência, ainda que não ofereça a cura total.	2ª - Sim, Qual: Pacientes que participaram do estudo e pacientes que já iniciaram.o suso da medicação , Positivo e facilidades: Redução dos sintomas , Negativo e dificuldades: Alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar ao proximo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou natural de um município pequeno, com cerca de 6 mil habitantes, onde já há aproximadamente 50 casos confirmados de Ataxia de Friedreich. Mesmo não tendo um tio, irmão ou familiar próximo acometido pela doença, acompanho de perto as dificuldades enfrentadas por essas pessoas e suas famílias., Acredito que a empatia é um dos valores mais importantes de uma sociedade verdadeiramente humana. Se a dor do outro não nos sensibiliza, precisamos refletir sobre o tipo de sociedade que estamos construindo., Estamos falando de pessoas que, além de enfrentarem uma doença tão desafiadora, muitas vezes não dispõem de condições financeiras para custear um tratamento na rede privada. Por isso, garantir o acesso ao medicamento pelo SUS representa muito mais do que uma decisão administrativa: significa oferecer esperança, dignidade e a possibilidade de uma melhor qualidade de vida a quem tanto precisa., O acesso à saúde não deve ser determinado pela condição financeira de ninguém. Por essas pessoas, por suas famílias e por todos que podem vir a precisar desse tratamento, manifesto meu apoio à incorporação desse medicamento 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como fisioterapeuta, considero importante a incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da ataxia de Friedreich . Na perspectiva da fisioterapia, a progressão da doença representa um desafio contínuo, pois a perda de funcionalidade pode dificultar atividades básicas da vida diária, aumentar a dependência de cuidadores e exigir adaptações constantes na rotina do paciente e de sua família., A omaveloxolona representa uma possibilidade terapêutica relevante por ter demonstrado benefício em desfechos relacionados à função neurológica em estudo clínico. Embora não seja uma cura e ainda existam incertezas quanto à magnitude do benefício clínico em longo prazo, considero importante que os pacientes tenham acesso a uma alternativa farmacológica que possa contribuir para a preservação de suas capacidades funcionais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser uma alternativa de extrema importância pra melhorar a qualidade de vida,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação para todos que tenham essa condição rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem Ataxia tem pressa. O acesso a tratamentos de saúde para pessoas com doenças raras não deve ser exceção. Deve ser direito exercido, inclusive salvaguardado pela constituição.. Toda vida importa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos tem direito de novas tecnologias para poder ter algo melhor no futuro., No meu ponto de vista e dever só SUS investir em novas tecnologias para o bem estar da população., Sou socorrista trabalho diariamente com pessoas com problemas sei das dificuldades enfrentadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que isso irá ajudar as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **16/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou dando apoio pós minha cidade tem muitas pessoas q sofrem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes a partir de 16 anos. Por se tratar de uma doença rara e progressiva, é fundamental ampliar o acesso a tratamentos que possam retardar sua evolução e contribuir para a preservação da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes. Os custos e as evidências científicas devem ser considerados, mas também é necessário valorizar o impacto da doença na vida dos pacientes e de suas famílias, buscando alternativas que tornem o tratamento acessível e equitativo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um parente que tem a condição e precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha que é acometida dessa doença diagnosticada aos 11 anos. Hoje ela tem 24 anos. Hoje ela já é cadeirante e cada dia que passa sua qualidade de vida tem piorado. A medicação vai ajudá-la a manter por mais tempo sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Faz parte dos princípios do SUS fornecer tratamento de qualidade para a população acometida por 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:
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas merecem o acesso a essa medicação tão importante e de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa medicação preenche o princípio doutrinário do SUS de equidade, fornecendo aquela pessoas que necessitam do tratamento o acesso à medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja necessária a introdução de medicação necessária para ajudar as pessoas que apresentam essa doença. Pelo bem estar e qualidade de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso a todos q precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ampliar a eficácia de tratamento para pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima com a filha com essa doença e as dificuldades são muitas para obter o remedio e para tudo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A molécula já tem amplo uso no país de no mundo, tem dados de estudo, dados de vida real mostrando eficácia, além da qualidade e mudança na vida dos pacientes que usam. Todos deveriam ter acesso a um medicamento para essa doença rara, que tem tanto impacto na vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a vida das pessoas envolvidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um tratamento que muda a vida do paciente para uma doença que não tem cura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é justamente o papel do governo garantir que a população carente tenha acesso a todos os remédios ou tratamentos caros dos quais suas vidas possam depender.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que esse medicamento possa estar disponível pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aqui no município há muitas pessoas com essa doença de ataxia, amigos que não tem o direito de andar normalmente, de conversar com as pessoas, pois interfere até na fala, a cada tempo que vai se passando pior vai ficando, chegando a um ponto de ir para uma cadeira de rodas, aí onde tudo fica ainda mas difícil, se antes já dependia de alguém pra tá ajudando, numa cadeira precisa ainda mais., A expectativa são de dias melhores para essas pessoas com ataxia, de uma solução que possa tá amenizando a vida de cada uma, pois essas pessoas não tem condições de arcar com um medicamento num valor desses, que tal um valor menor, uma disponibilidade pelo SUS, pois o povo é merecedor, a nossa gente precisa de apoio e mais apoio, essas pessoas passam por dificuldades diariamente, sabendo que as vezes pesa até na mente, a situação que vevi, por ser incapacitado(a)., Vamos a luta...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer pessoa tem direito de ter acesso a medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer esperança de tratamento eh uma luz no fim do túnel pra quem vive e convive com a 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:
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas em tratamento precisam desse medicamento e que o mesmo seja disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar na recuperação e tratamento de doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS é indispensável por ser a primeira e única terapia modificadora de curso para a ataxia de Friedreich, uma doença rara, degenerativa e sem qualquer alternativa terapêutica específica disponível na rede pública., , O medicamento desacelera a progressão dos danos neurológicos e motores, preservando a autonomia funcional e a capacidade de marcha de pacientes a partir dos 16 anos, o que alivia a sobrecarga de cuidadores, reduz custos com complicações graves e assegura dignidade e equidade a uma população historicamente desassistida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação pois o tratamento precoce e o acesso amplo oferece a oportunidade de redução intensa dos sintomas e podendo evitar as complicas motoras e cardíacas postergando a necessidade de orteses permitindo maior autonomia dos pacientes.	2ª - Sim, Qual: A medicação onavelixolona , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas motores conferindo mais tempo aos pacientes na autonomia , Negativo e dificuldades: Alto custo da medicação e dificuldades no diagnostico	3ª - Não	4ª - Prevalence and diagnostic journey of Friedreich’s ataxia in the state of São Paulo, Brazil Prevalência e jornada diagnóstica da Ataxia de Friedreich no estado de São Paulo, Brasil., 2. Survival in Brazilian patients with Friedreich ataxia Sobrevida em pacientes brasileiros com Ataxia de Friedreich, 3. Predictors of loss of ambulation in Friedreich’s ataxia Preditores da perda de deambulação na Ataxia de Friedreich	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave e incapacitante com evidência de uso de medicação e melhor de desfecho	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que o medicamento seja disponibilizado de forma gratuíta para que os pacientes que possuem a condição consiga realizar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, como sou casado com uma paciente de Ataxia de Friedreich e convivo diariamente com a doença, sei bem o quanto um remédio pode ajudar na vida da minha esposa e na de varios pacientes. a possibilidade do remedio ser distribuido gratuitamente impacta enormemente naã só a vida do paciente, mas também a vida de todo mundo que está ao redor do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Sou mãe de uma mulher com ataxia de Friedreich e discordo da recomendação preliminar desfavorável da Conitec. Peço, com todo o coração, que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS., Minha filha recebeu o diagnóstico ainda adolescente, depois de um ano inteiro de consultas e exames. Na época, ela caía na escola e voltava para casa com o joelho ralado e a vergonha maior que a dor. Acompanhei cada etapa: o apoio nas paredes, o andador e depois a cadeira de rodas. Acompanhei também a força dela para estudar, se formar e construir uma carreira, mesmo quando o corpo dizia o contrário., Hoje a doença chegou aos braços, às mãos e à fala. Ela precisa de ajuda para chegar ao trabalho e, nos dias de mais cansaço, para tarefas que nenhuma mulher adulta gostaria de pedir. A fadiga é tão grande que há noites em que ela chega em casa sem forças nem para conversar. As dores musculares tiram o sono dela, e eu escuto do outro quarto. O que mais me dói é ver o desânimo que às vezes chega junto, porque cada pequena perda é uma despedida de algo que ela fazia sozinha., Sei que o medicamento não é cura. Mas é o único tratamento aprovado para essa doença, e o próprio relatório da Conitec reconhece que ele pode desacelerar a progressão. Para nós, desacelerar significa mais anos com voz, com as mãos funcionando, com autonomia. Para uma mãe, isso vale tudo. Para o SUS, deveria valer o investimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma paciente da doença com a qual tenho convívio a mais de 20 anos e sei bem da história e de certa forma acompanho a evolução da doença nela. É notório perceber que por volta de 2020 as dificuldades na mobilidade, o aumento das quedas, o uso de andador e necessidade de ajuda para várias atividades é um transtorno grande. Além disto tem o impacto no convívio social, planos para o futuro e qualidade de vida., Acho muito importante que pessoas afetadas por esta doença e suas redes de apoio sejam ouvidas nesse processo, até mesmo porque pessoalmente assisti à minha mãe sofrer com uma doença degenerativa a qual não foi nem bem diagnosticada e sei do sofrimento familiar e do paciente. Creio ser de suma importância o apoio governamental no sentido de auxiliar com tratamento já que os custos de medicamentos e terapias são absurdos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas portadoras da doença têm como direito o acesso à medicação, para melhora em sua qualidade de vida, bem como acesso à uma melhora significativa no quadro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um tratamento muito caro e as pessoas não consegui pagar e por ser um problema de alta demanda em acuã e nas demais cidades quer tiver casos	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim aplicação meu pai, Positivo: Tratamento câncer meu pai na época agente ñ teria condições pagar particular , Negativo: So demora para chegar ao atendimento	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho uma medicação essencial,pra ajudar essas pessoas que tanto necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga pessoal que tem, descobrio o diagnóstico ma adolescência e está tendo problemas na coordenação física	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço inúmeras pessoas que vivem com a doença de Ataxia de Friedreich, e vejo nessa medicação uma chance de pessoas terem mais qualidade de vida, pessoas que não tem condições de comprar e pelo SUS, essas pessoas terão a chance de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho parentes próximos com essa doença e sei o quanto ela debilitante e causa muito sofrimento. Então ter algum remédio ou tratamento que melhore isso e dê qualidade de vida a essas pessoas não tem preço!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação importante para melhorar qualidade de vida dos pacientes com diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade de tratamento precoce e auxiliar na progressão da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante é necessário para melhorar a qualidade de vida desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a incorporação no SUS da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que consigam chegar o medicamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Procedimento , Positivo: Bom, Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam de tratamento para a condição que tanto os limitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sempre pelo bem das pessoas acometidas por doenças degenerativas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus precisa ter esse medicamento pra que muitas pessoas possam ter uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pesquisa com boas respostas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental garantirmos o medicamento pelo Sus, para as pessoas terem o mínimo de qualidade de vida, uma vez que a ataxia inviabiliza movimentos básicos. Estamos falando do direito básico a vida, dos direitos humanos já garantidos em nossa só idade, porém, ainda não inviabilizando concretamente aqueles que são acometidos pela ataxia. Tenho um irmão nessa situação e conheço de perto essa realidade. Acredito na potência do SUS e na capacidade de mudarmos esse cenário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Olá, sou mãe de um jovem com ataxia de Friedrich, ele fez 29 anos, ele tem problemas como, engasgos, cansaço, descoordenação nos braços e nas pernas, fadiga, usa cadeira de rodas desde os 18 anos. Ele recebe bpc um salário mínimo, isso é pouco para o seu tratamento não tem condição de trabalhar, ele ganhou direito do médicamento judicialmente faz três semanas que ele está tomando, está melhorando, não está se engasgando como antes, e daqui para frente pode melhorar mais outros parte, eu quero que esse medicamento seja aprovado para todos pacientes 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor de que o SUS passe a oferecer a omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos., Quem convive com essa doença enfrenta uma perda gradual e muito triste dos movimentos, acabando muitas vezes dependente de cadeira de rodas e enfrentando graves problemas de saúde. Hoje, os tratamentos existentes só ajudam a aliviar os sintomas, mas não impedem que a doença avance., A omaveloxolona é o primeiro remédio capaz de realmente frear o avanço dessa condição. Dar acesso a esse medicamento significa devolver a esperança, a independência e a dignidade a esses pacientes - permitindo que jovens e adultos consigam estudar, trabalhar e cuidar de suas vidas com mais autonomia., Incorporar esse tratamento no SUS é um ato essencial de justiça, humanidade e respeito à vida de quem mais precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio deve ser disponível pelo sus porque existe muitas pessoas que precisam e eles custam muito caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custa muito dinheiro, e quem tem o problema não tem condições de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada porque meu companheiro tem direito constitucional a saúde e a perspectiva de vida e, embora eu considere que o valor da patente seja importante, o valor da sua vida é muito mais, de modo que, mesmo que seja um tratamento novo ele dará a ele condições de sonhar com um futuro melhor, sem ser dominado pela depressão e pelo desejo de desistir ante a provável brevidade de sua vida por uma doença sem cura ou tratamento. A medida em que ele tenha um tratamento, ele pode aumentar sua confiança na melhora e conquistar autonomia, dando também a mim, cuidador principal, e ao restante da família maior liberdade de viver uma vida menos cansada e angustiada. Minha rotina é marcada por ansiedade pelo seu bem estar, evitando quedas, levantando ele do chão, correndo pra médicos, brigando por acessibilidade básica, preocupado enquanto ele come para que não se engasgue, preocupado quando ele tem crises de riso ou tosse para que não desmaie e perca os sentidos, deixando meu trabalho, descanso e lazer pra socorrer quando ele não aguenta suas funções fisiológicas e se suja, ver meu cansaço retroalimenta nele a sensação de ser um fardo e o desejo de desistir. Eu sou autista e essa permanente ansiedade ressoa em mim, pelo qual declinei de saúde e tive dificuldade de chegar ao mestrado acadêmico em administração, onde escrevi sobre empregabilidade de PCDS, meu foco acadêmico, mas tive que desistir do doutorado pra cuidar dele. Se ele puder se tratar, eu também serei beneficiado da sua melhora, e outras tantas pessoas com deficiência podem ser beneficiadas pela continuidade da minha contribuição acadêmica que precisou ser interrompida. Posto assim em perspectiva, o acesso ao tratamento fica barato pois o efeito é estendido não só ao seu circulo social, mas também a outras pessoas que possam se beneficiar indiretamente. Ainda que as possibilidades sejam poucas, queremos lutar pelas 50% de chance de melhora, pois da piora já temos evidencias empíricas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como professora, acredito que, para meu aluno que convive com essa condição, o acesso ao tratamento dará uma melhor condição de vida e uma perspectiva de vida maior. Pessoas com essa condição genética vão ter uma vida melhor e com melhores condições ao acesso de novas tecnologias para o tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento irá ajudar na qualidade de vida das pessoas portadoras da doença, auxiliando no desenvolvimento motor e desacelerando os impactos que a doença causa no corpo do portador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que é benéfico para a população em geral deve ser acrescentado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra poder ajudar no controle da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACREDITO QUE SEJA BENEFICO PARA OS PACIENTES QUE NECESSITAM DA MEDICAÇÃO DEVIDO AO ALTO CUSTO	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença grave e quem não tem dinheiro não consegue tratamento e isso é um absurdo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS é fundamental para garantir que pacientes com Ataxia de Friedreich tenham acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira. Por se tratar de uma doença genética rara e progressiva, o acesso ao medicamento pode representar uma oportunidade de retardar sua evolução e preservar a qualidade de vida dos pacientes. O custo extremamente elevado torna o tratamento inacessível para a maioria das famílias, tornando necessária a oferta pelo SUS, de forma gratuita e equitativa, para que o direito à saúde seja garantido a todos que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante o acesso a saúde para todos. Pessoas com essa condição de saúde merecem receber o melhor tratamento possível, e em virtude da eficácia do medicamento em questão, é também dever moral de uma sociedade se mobilizar para o correto fornecimento do medicamento. Mais do que uma política pública, é uma expressão de humanidade e cuidado com o próximo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque sou parente de pessoas que tem a ataxia e sei o quanto elas necessitam desse medicamento para poder tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Lembro que estava bem foi uma criança normal brincava ,corria ,cresceu estudou ,trabalhou e derepente começou a perder os momentos, hoje é muito dependente, precisa de sua mãe pra tudo ,que venha esse remédio para ver ela bem de novo como a um tempo atrás.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento extremamente caro, porém se não houver tratamento adequado o portador corre graves riscos, então deve ser incrementado no SUS	2ª - Sim, Qual: O Medicamento salva vidas, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, com o medicamento sem riscos graves , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a uma vida digna mesmo diante das condições que enfrentam diariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas precisam ter acesso aquilo que podem curar ou pelo menos garantir mais tempo de vida digna. O que pode ser capaz com a incorporação pelo sus que abrange a todos sem excecoes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem a doença e que o remédio ser incorporado no sus faria uma grande diferença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É imprescindível para as pessoas que necessitam desde tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário cuidar de todos. É preciso garantir esse 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:
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os sintomas da Ataxia de Friedriech começaram a ficar evidentes aos 15 anos, fui perdendo os movimentos das pernas, equilíbrio, comecei a cair constantemente na escola, ter dificuldade pra escrever, pra falar, começaram a me chamar de bêbada. Já não conseguia mais andar normalmente, correr e andar de bicicleta não tinha como. Foi piorando cada vez mais, e eu fui ficando cada vez mais reclusa, dentro de casa, tinha vergonha, receio, medo de sair, terminei o terceiro ano do segundo grau à distância com ajuda dos professores e amigos. Não quis fazer faculdade, a falta de acessibilidade, de condições financeiras, receio do que eu teria que enfrentar, a cada dia me sentia pior, sem coordenação motora, sem conseguir andar direito, minha mãe precisou lagar trabalho pra me ajudar diariamente, e assim é até hoje. Eu recebo menos de 1 salário mínimo, e a gente vive com isso, as vezes meus irmãos ajudam financeiramente, mas é muito pouco e difícil, eu moro no DF e o custo de vida é muito alto. Não tenho condições financeiras de pagar fisioterapia, musculação, já tentei inúmeras vezes me inscrever nos centros olímpicos pra pcd, mas infelizmente nunca fui chamada. Preciso de cadeira de rodas pra poder me locomover, sinto muitas dores, tomo gabapentina 400 mg que eu pego na farmácia de auto custo. O medicamento skyclarys veio com uma esperança de ter uma qualidade de vida melhor, retardar o progresso da doença, mas o valor é surreal até pra quem tem condições financeiras, imagina pra mim e outras pessoas que ganham até menos do que 1 salário mínimo? Eu quero pedir por favor que vocês aprovem essa medicação, que as farmacêuticas também pensem no benefício de pessoas com Ataxia de Friedriech e não só com os lucros financeiros, porque eu acho um absurdo só pensarem nos lucros. Eu preciso ter uma melhora na minha vida, poder voltar a ter objetivos e sonhos, mas pra isso acontecer eu dependo da empatia e solidariedade dos políticos, de vocês da conitec, das farmacêuticas. Obrigada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento será de grande importância para as pessoas que tem essa ataxia, pessoas que não tem condições, que tem essa condição tão rara e veem nesse medicamento uma esperança dessa ataxia estabilizar para não perder os movimentos e ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem bastante pacientes precisando dessa medicação por isso o quanto antes essas pessoas tiverem acesso a essa medicação 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:
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conheço pessoalmente um paciente diagnosticado com a Ataxia de Friedreich, nem acompanho de perto evoluções clínicas, mas a discussão sobre o acesso a tratamentos pelo SUS diz respeito a toda a sociedade e está acessível em redes que acompanho., , Uma doença progressiva traz desafios à mobilidade, à autonomia, ao trabalho, à convivência e à realização de planos pessoais. Por isso, considero importante que existam alternativas terapêuticas que possam oferecer novas possibilidades às pessoas afetadas, respeitando as evidências científicas e as necessidades de cada paciente., , Entendo que a incorporação de um medicamento de alto custo exige avaliação criteriosa para o sistema público. Mas é importante avaliar também o impacto que um tratamento pode ter na vida das pessoas que precisam, e nas possibilidades de preservar a autonomia e a qualidade de vida delas., , O SUS tem como princípios a universalidade e a equidade. Na minha visão, isso significa que o acesso a tratamentos necessários não deveria depender exclusivamente da capacidade financeira de cada pessoa ou família. Uma doença rara não torna a necessidade de cuidado menos importante., , Gostaria de contribuir aqui porque acredito que a saúde é uma responsabilidade coletiva. Hoje, posso não conhecer de perto essa realidade, mas amanhã ela pode fazer parte da minha vida ou da vida de alguém que amo. Uma sociedade mais justa é aquela em que nos mobilizamos também pelas necessidades de pessoas que não fazem parte do nosso círculo de convivência., , Por isso, considero importante que a incorporação dessa tecnologia ao SUS seja avaliada com seriedade, transparência e sensibilidade às necessidades dos pacientes. Que as evidências científicas e a sustentabilidade do sistema sejam consideradas, sem deixar de ouvir quem convive diariamente com a doença. O acesso à saúde não deve ser um privilégio de quem pode pagar, mas um direito que oriente a busca por um sistema cada vez mais justo e acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar a vida de um grande amigo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento deveria ser inserido no SUS por ser algo que possa levar mais pessoas a terem uma boa qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo precisa ter um olhar mais humanizado para estas pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria importante que essa vacina viesse pelo SUS , Pra amenizar o sofrimento das famílias que tem pessoas com ataxia, uma doença terrível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Heloisa Helena, sou enfermeira e escrevo para relatar o que acompanhei da vivência de uma família com a ataxia de Friedreich., , Fui aluna de uma professora cujo filho tem a doença. Ao longo dos anos, ela relatava com frequência o que ele enfrentava: o bullying na escola e as inúmeras consultas médicas sem que ninguém soubesse explicar a origem dos sintomas. Foi uma longa peregrinação até o diagnóstico., , Após receber o diagnóstico do filho, essa professora precisou se afastar do trabalho pelo INSS por depressão. O sofrimento foi emocional e também econômico, já que o afastamento reduziu sua renda num momento em que as preocupações e as necessidades da família só aumentavam. Quando voltou a trabalhar, o sofrimento dela era perceptível para quem convivia com ela., , Como enfermeira, reconheço nesse relato o que a literatura e a prática mostram: doenças raras e progressivas afetam o paciente, mas também o adoecimento mental, a vida profissional e a estabilidade financeira de quem cuida. A ataxia de Friedreich tem poucas alternativas terapêuticas, e um tratamento específico representa esperança concreta de retardar a progressão e preservar a autonomia e a qualidade de vida de pacientes e familiares., , Peço que a Conitec considere, na avaliação da inserção da omaveloxolona, o impacto humano, social e econômico da doença sobre as famílias, e não apenas os aspectos clínicos e de custo., , Agradeço a oportunidade de participar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Friedriech é uma doença neurodegenerativa e incapacitante, tratamento é fundamental.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS poderá representar um avanço importante no tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes, ampliando o acesso a uma opção terapêutica que pode contribuir para retardar a progressão da doença e preservar a capacidade funcional e a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma necessidade para qualidade de vida/saúde onde a família sozinha não tem condições de arcar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação deve ser disponilizada para garantir o devido acesso à saúde e ao tratamento necessário dessa doença ultrarrar. Esse medicamento deveria ser de amplo acesso para a população e deveria ser disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito de todos., Diante das evidências dos fatos, com o uso do Skyclarys, não somente a sobrevida, mas a vida e a qualidade de vida dos portadores desta doença serão melhorados, como também a constituição brasileira de 1988 será cumprida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria um grande avanço no tratamento dessa doença, o que facilitaria o cotidiano das pessoas que convivem com ela e melhoraria sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso a tratamento de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor pois convivo com familiares e essas pessoas devem ter melhores condições 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor desse medicamento porque convivo com amigos e que melhoraria muito a condição de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS , porque as pessoas que sofrem de Ataxia sofre muito por saber que é uma doença não tem cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação de novas tecnologias ao SUS, acredito que a incorporação deve priorizar tecnologias que ampliem o acesso ao tratamento, melhorem a qualidade de vida e reduzam as desigualdades no atendimento à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é o maior sistema de saúde gratuito do mundo e deve ser atualizado com novos medicamentos e ser exemplo para o mundo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante essa incorporação para beneficiar pacientes com essa grave doença possibilitando melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia, remédio e procedimentos que deem esperança e sobrevida devem ser incorporado a todos os meios e mecanismos de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental pessoas terem 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:
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estudo de fase II MOXIe mostrou que, após 48 semanas de tratamento, o escore mFARS apresentou melhora de -2,40 pontos em relação ao placebo, com diferença estatisticamente significativa, dados de extensão em rótulo aberto sugerem redução sustentada da progressão da doença ao longo de 3 anos. Diretrizes internacionais já a classificam como tratamento padrão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo de fase II MOXIe mostrou que, após 48 semanas de tratamento, o escore mFARS apresentou melhora de -2,40 pontos em relação ao placebo, com diferença estatisticamente significativa, dados de extensão em rótulo aberto sugerem redução sustentada da progressão da doença ao longo de 3 anos. Diretrizes internacionais já a classificam como tratamento padrão	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem essa doença . Já viajamos com ela mais de uma vez , com cadeira de rodas pq não havia outra forma dela conseguir ir com a gente e tentar viver de modo “normal”. Não queremos ela presa em casa sempre sozinha então levamos ela justo nessas condições. Sempre tinha que ter uma pessoa presente ora ajudá-la em todos os momentos da viagem. E em casa da mesma forma . Ela não consegue trabalhar pq não tem condições físicas pra isso , ela perde o equilíbrio e não consegue fazer nada completa sozinha. Então tenho certeza que com os remédios ela vai melhorar e conseguir ter uma vida melhor e mais adequada , fazendo coisas simples do dia a dia. Quem sabe até voltar ao mercado de trabalho pq ela é muito inteligente e esperta ! E ver uma pessoa cheia de potencial sem condições de ter dignidade nas coisas mais simples da vida é de cortar o coração. Ela já ficou hospedada na minha casa e entendi as dificuldades reais do que é a vida e o cotidiano dela . Por favor , vcs tem que ajudar a pessoas como ela a tentarem uma vida normal. Ajudem com os remédios e com tudo que tiverem ao alcance .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o Skyclarys deve ser incorporado ao SUS porque quem tem Ataxia de Friedreich merece ter acesso ao tratamento e à esperança de um futuro melhor. Como mãe, sei o quanto essa luta é difícil e o quanto esse medicamento representa para nossos filhos. O tratamento não deveria ser um privilégio, mas um direito de quem precisa. Luto para que mais famílias tenham esperança e não precisem enfrentar a Justiça para conseguir tratar seus filhos.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Skyclarys (omaveloxolona), utilizado no tratamento da Ataxia de Friedreich., Positivo e facilidades: A esperança de retardar a progressão da doença e proporcionar mais qualidade de vida à minha filha. O acesso ao medicamento representa uma oportunidade de tratamento e esperança para ela e para toda a nossa família., Negativo e dificuldades: Algumas dores musculares e articulações nós primeiros dias	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois ele pode proporcionar o atraso na progressão da doença e dar mais qualidade de vida aos que convivem com ela. Tenho uma prima que tem a AF e vejo que a doença impacta significativamente em sua vida, ela atualmente é cadeirante, sente muitas dores e cansaço físico, além de sofrer com barreiras arquitetônicas e sociais. Além disso, por conta da progressão da doença, ela tornou-se muito dependente de outras pessoas e já tem tido comprometimento de coordenação motora fina e fala. Este medicamento até então é o único que existe para o tratamento da AF. Ademais, por ser uma doença rara, seu diagnóstico é difícil e o acesso precoce ao medicamento pode mudar o curso da doença, retardando sua evolução e promovendo melhor qualidade de vida para as pessoas que convivem com a AF. Tendo isso em vista, acredito que a inclusão do medicamento no SUS amplia seu acesso e tem impacto significativamente positivo na qualidade de vida dos que convivem com esta 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:
Empresa **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista especialista em Transtornos do Movimento, atuando em Sergipe, um dos menores estados do Brasil, acompanho pacientes com Ataxia de Friedreich em diferentes estágios da doença. Alguns já apresentam progressão grave, com perda significativa da mobilidade e autonomia. Outros mais jovens, já enfrentam dificuldades para caminhar e realizar atividades simples do cotidiano. Na prática, testemunho que a progressão dessa doença vai muito além das limitações motoras. Mesmo em cidades pequenas daqui, esses pacientes enfrentam enormes barreiras de acessibilidade, inclusão social, educação e trabalho, com impacto profundo também sobre suas famílias, principalmente pelo desconhecimento dos demais, pela raridade da doença. A incorporação da omaveloxolona ao SUS é uma necessidade urgente. Para a qual dispomos de pouquíssimas alternativas terapêuticas, mesmo sintomáticas. A possibilidade de desacelerar sua progressão representa uma oportunidade concreta e real de preservar a independência e a qualidade de vida por mais tempo em pacientes jovens e economicamente ativos. Não podemos esperar que esses pacientes percam a capacidade de caminhar para reconhecer a importância de um tratamento que pode retardar essa perda. Cada período de autonomia preservada representa uma diferença enorme na vida dessas pessoas. A partir da incorporação, mas que já vem sendo feito, lança-se um dever de educação continuada constante e necessário em todos os cantos do Brasil, para mais diagnósticos precoces, antes das incapacidades se tornarem reais, assim como já vemos esse vislumbre na Atrofia Muscular Espinhal (AME)., Defendo fortemente a incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois o acesso a uma terapia modificadora da doença não pode ficar restrito à condição financeira de cada família. Para pacientes com Ataxia de Friedreich, o tempo importa, e atrasar o acesso ao tratamento pode significar perder oportunidades de preservar funções que dificilmente serão recuperadas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia e medicações para controle de quadro sensitivo associado, sintomáticos e antioxidantes sem efeito específico tampouco duradouro, A reabilitação motora não é uma realidade contínua para muitos, principalmente no interior de Sergipe, com déficit de profissionais capacitados em trabalhar com indivíduos jovens com doenças progressivas e limitantes do ponto de vista motor, Positivo: A fisioterapia, mantém uma melhora de adaptação assim como outras terapias como (terapia ocupacional, fono), Negativo: Difícil acesso em todos os campos, de profissionais capacitados	4ª - Esse posicionamento também é sustentado por evidências científicas. O estudo MOXIe demonstrou benefício neurológico significativo com a omaveloxolona, enquanto análises de longo prazo, comparadas aos dados de história natural do FACOMS, sugerem desaceleração relevante da progressão da doença ao longo de três anos. Esses resultados reforçam a importância do acesso precoce à terapia, especialmente quando ainda existe funcionalidade a ser preservada., - Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, Subramony SH, Corti M, Hoyle JC, Boesch S, Nachbauer W, Mariotti C, Mathews KD, Giunti P, Wilmot G, Zesiewicz T, Perlman S, Goldsberry A, O'Grady M, Meyer CJ. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol. 2021 Feb, 89(2):212-225. doi: 10.1002/ana.25934. Epub 2020 Nov 5. Erratum in: Ann Neurol. 2023 Dec, 94(6):1190. doi: 10.1002/ana.26808. PMID: 33068037, PMCID: PMC7894504., - Lynch DR, Goldsberry A, Rummey C, Farmer J, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Weissfeld L, Meyer C. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024 Jan, 11(1):4-16. doi: 10.1002/acn3.51897. Epub 2023 Sep 10. PMID:	5ª - Além dos benefícios neurológicos demonstrados no MOXIe e nas análises comparativas com o FACOMS, considero fundamental que a avaliação econômica da omaveloxolona contemple o impacto social e assistencial da progressão da Ataxia de Friedreich., A evolução para perda da marcha e dependência funcional implica custos crescentes com reabilitação, dispositivos de mobilidade, adaptações domiciliares, cuidadores e perda de produtividade, tanto dos pacientes quanto de seus familiares. Estudos de carga econômica, como o PROFA, já demonstram que os custos sociais dessa doença ultrapassam significativamente os custos médicos diretos., Embora ainda não seja possível estabelecer um NNT confiável para prevenir a perda da marcha ou quantificar precisamente a economia gerada pelo tratamento, a desaceleração da progressão neurológica observada nos estudos representa um fundamento importante para investigar esses benefícios econômicos., Defendo que a incorporação seja acompanhada de negociação de preços, critérios adequados de indicação e acompanhamento longitudinal, permitindo

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				37691319, PMCID: PMC10791025., Evidências mais recentes reforçam a importância da incorporação da omaveloxolona. Dados apresentados por Nachbauer et al. no Congresso Mundial de Doenças Musculares de 2025, utilizando controles pareados da coorte FACOMS, demonstraram redução de 43,5% na progressão neurológica medida pela mFARS ao longo de aproximadamente cinco anos, chegando a 67,9% no grupo que iniciou o trat. mais precocemente.Esses resultados sugerem benefício sustentado na desaceleração da doença, reforçando a importância de preservar a funcionalidade antes que ocorram perdas irreversíveis. Mesmo pacientes com comprometimento motor avançado precisam ser considerados nas discussões sobre acesso,	conciliar sustentabilidade do SUS com acesso a uma terapia modificadora da doença., O custo de tratar é imediato e facilmente mensurável. O custo de não tratar é progressivo, distribuído entre o sistema de saúde, a assistência social e as famílias, e frequentemente permanece invisível nas análises tradicionais., Para pacientes jovens, ainda capazes de caminhar, estudar e trabalhar, preservar alguns anos de autonomia pode representar um benefício clínico, econômico e social de enorme importância., - Grobe-Einsler M, Borel S, et. al. Patient-reported, psychosocial and health economic outcomes in mild to moderate Friedreich's ataxia: baseline results of the PROFA study. Lancet Reg Health Eur. 2025 Dec 11, 61:101552. doi: 10.1016/j.lanepe.2025.101552. PMID: 41488489, PMCID: PMC12756708.
Gestores do SUS **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião, o Skyclarys deveria ser disponibilizado pelo SUS, pois é um medicamento importante para pessoas com ataxia de Friedreich. Acredito que todos deveriam ter acesso ao tratamento, independentemente da sua condição financeira, e ter a oportunidade de melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: O Skyclarys (omaveloxolona), um medicamento utilizado no tratamento da ataxia de Friedreich., , Positivo e facilidades: Percebi uma melhora no meu equilíbrio e isso me trouxe mais esperança de que o medicamento possa ajudar a retardar a progressão da doença e melhorar minha qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nos primeiros dias de uso do medicamento, senti alguns efeitos colaterais, como dores de cabeça e dores musculares e nas articulações.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Paciente com doença rara, prejudicando a vida, levando a morte por problemas cardiacos, por engasgos frequentes. Há impacto Severo na 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma oportunidade de sobrevida dos portadores da doença ter um pouco de qualidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nem todos que tem essa condição tem dinheiro suficiente para lidar com o tratamento, justamente estou aqui pois meu amigo tem essa condição e não tem dinheiro para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra melhorar a qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo uma população necessidade da medicação e não tem condições de fazer o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporado ao SUS por se tratar de uma doença RARA, de dificil tratamento e com valores de medicamentos muito altos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich, pois considero fundamental ampliar o acesso a tratamentos para pessoas que convivem com essa doença rara e progressiva. A possibilidade de acesso pelo SUS pode contribuir para reduzir as desigualdades no tratamento, permitindo que mais pacientes tenham a oportunidade de receber acompanhamento e tratamento adequado, independentemente de sua condição financeira. Solicito que a decisão considere as necessidades dos pacientes e familiares, os benefícios clínicos, a segurança do medicamento e a qualidade de vida das pessoas afetadas pela doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sou favorável à incorporação da tecnologia no SUS, pois acredito que todas as pessoas devem ter acesso a tratamentos que possam contribuir para sua saúde e qualidade de vida. Minha avó tem esclerose múltipla e já utilizou o Avonex, passando posteriormente para um tratamento oral. Acompanhar sua experiência me fez compreender a importância dos tratamentos para pessoas com doenças neurológicas e a necessidade de ampliar o acesso a novas opções terapêuticas pelo SUS., Positivo: Percebi como aspectos positivos a diminuição dos surtos da doença e a possibilidade de desacelerar sua progressão, ajudando a manter a condição de saúde estável por mais tempo e preservar a qualidade de vida., Negativo: O alto custo dos medicamentos e a possibilidade de efeitos colaterais, como cansaço, dores de cabeça.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância a incorporação dessa doença no SUS, as medicações e tratamentos são muito expansivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada, pois visa diminuír a evolução da doença e promover uma melhor qualidade de vida visto que se trata de uma doença neurodegenerativa, muito limitante e que inicia em pessoas jovens.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como sanitarista e familiar de uma pessoa com AF, defendo a incorporação da omaveloxolona no SUS. Aprovada para maiores de 16 anos, ela é a única terapia farmacológica direcionada à fisiopatologia da doença., Entendo os dilemas econômicos apontados na recomendação preliminar desfavorável da Conitec na Consulta Pública nº 101, referentes ao impacto orçamentário de R$ 1,2 bilhão em 5 anos e à razão de custo-utilidade incremental de R$ 13,7 milhões/QALY. Contudo, sob o princípio da equidade, negar o tratamento a uma população sem alternativas ativas perpetua uma grave iniquidade. O caminho sanitário adequado deve ser a pactuação de condicionantes: descontos substanciais no preço, compartilhamento de risco por desfechos clínicos, critérios rígidos de elegibilidade e a criação de um PCDT. Sem a padronização no SUS, o acesso é empurrado para a judicialização. Sob a ótica do cuidado, a via judicial é perversa: impõe uma peregrinação desgastante pelos tribunais e a angústia do tempo perdido — em que cada mês de atraso representa a perda irreversível de funções motoras e da autonomia, além de favorecer apenas quem possui conhecimento e assistência jurídica. Sob a ótica da gestão, a compra por vias judiciais é altamente ineficiente pois impede compras centralizadas com descontos governamentais, gerando aquisições fracionadas a preço de tabela que desorganizam o planejamento financeiro do SUS. A incorporação viabiliza o cuidado medicamentoso com sustentabilidade, previsibilidade e equidade. Acima de tudo, assegura aos pacientes a dignidade de não precisar processar o Estado para manter a fala, a marcha e sua independência.	2ª - Sim, Qual: Uma familiar conseguiu acessar a omaveloxolona a partir da judicialização., Positivo e facilidades: Percebemos melhora no equilíbrio, maior clareza na fala e ela demonstra maior segurança para realizar ações básicas dentro de casa. Na família, avaliamos que esse ganho de confiança/autonomia resgatou a sua autoestima e a confiança em se comunicar e se movimentar. , Negativo e dificuldades: No início ela apresentou náusea e dores, mas não relata mais esses desconfortos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que é de extrema importância e urgência a liberação do medicamento!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde subfinanciada e ainda por cima espoliação da rapinagem burguesa. Quando um cidadão precisa, vem a juristocracia vetar enum ou outro consciente liberar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deveria ser disponibilizado pelo sus, tendo em vista que é uma grande oportunidade para aumentar e melhorar a qualidade de vida, de modo a estabilizar a progressão da doença de maneira rápida, das pessoas que possuem essa doença rara que, inclusive, já demanda muitos gastos financeiros, no que se diz respeito aos tratamentos para a manutenção da qualidade de vida, como fisioterapia e outros suplementos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada pelo SUS para ajudar a pessoas que não tem condições de fazer o tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trará benefícios para as pessoas que não possuem condições de comprar a medicação. Melhorando sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é progressiva e até o momento é a única droga capaz de desacelerar a perda funcional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma oportunidade para pessoas que tem o diagnóstico de conseguirem a sua medicação de forma mais fácil, ágil e econômica. Por ser uma condução rara, não é comum o encontro da medicação de modo fácil e também quando encontrada geralmente é de um custo mais do que muitas pessoas não podem prover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada pelo SUS para ajudar a pessoas que não tem condições de fazer o tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse novo medicamento é essencial para o tratamento e a melhora da qualidade de vida dos pacientes com a doença ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais medicação disponível pelo SUS, maior o acesso da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento deve ser incorporado ao SUS para que garanta ao indivíduo que possui a condição uma chance maior de sobrevivência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho importante ter esse medicamente disponível na rede do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por que tudo que vem para o sistema SuS , é favorável para a população em geral , principalmente para os que mais nessecitam .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de altíssimo custo e esse motivo gera barreiras de acesso para as pessoas que precisam do mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com um familiar com ataxia a muitos anos, vejo minha prima muito jovem tendo alterações ao longo dos anos, inicialmente apenas um desequilíbrio, ano após ano os sintomas se agravam hoje minha prima não consegue caminhar sozinha, ela é totalmente dependente de alguém em tempo integral, não tem coordenação motora, não consegue andar ou se deslocar sozinha nesse último ano a fala está ficando enrolada, não tem reflexos os músculos já não conseguem sustentar , ela hoje tem apenas 38 anos e os sintomas iniciaram nos 25, acredito que a medicação possa ajudar muito a dar uma qualidade de vida melhor! Ela faz muitos acompanhamentos com fisioterapias e musculação. So quem convive e passa por uma situação dessas consegue entender a importância. Ver minha prima nos 25 com uma vida pela frente, andava, corria, trabalhava como enfermeira e tinha o sonho de ser médica e precisou interromper, ver ela hoje 13 anos depois é inacreditável a pessoa vai definhando, se a medicação estivesse disponível poderia ter contribuído e muito para que retardasse os sintomas da doença, talvez hoje ela estivesse andando,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação no SUS vai beneficiar pessoas que, por anos, não viam mais esperança em controlar e retardar o desenvolvimento da condição. Essa é a chance de levar uma melhor qualidade de vida às diversas pessoas que são portadoras da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por meio razão do direito constitucional e universal à saúde, acredito ser benéfica a incorporação do medicamento ao SUS, principalmente por evidências de aumento de qualidade de vida por diminuir a velocidade de progressão da doença e aumento de sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, é fundamental garantir acesso a tratamentos que possam retardar a progressão das manifestações clínicas e contribuir para a preservação da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização gratuita do medicamento pode reduzir as desigualdades no acesso ao tratamento, especialmente para famílias que não possuem condições financeiras de arcar com seus custos. Além disso, o acesso pelo SUS representa uma oportunidade de oferecer mais dignidade, esperança e melhores perspectivas aos pacientes e seus familiares. Por isso, defendo sua incorporação, com acompanhamento médico adequado e critérios de utilização que garantam segurança e acesso justo a quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter acesso aos medicamentos disponíveis para tratamento independente da doença,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras sao de custo proibitivo mas que podem dar qualidade de vida para a pessoa portadora e família	2ª - Sim, Qual: Na verdade, não prescrevi, mas puee acompanhar familiar de colega de trabalho , Positivo e facilidades: De melhora do quadro e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Na verdade pela pouca experiência, nenhuma	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Hoje vejo o quanto meus primos sofrem com essa doença e minha tia não tem condições de manter os custos, o SUS seria de extrema importância pra eles	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas necessitam desse tratamento pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma tecnologia importante e revolucionária, que pode mudar a vida de 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:
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença rara que demanda muitos cuidados às famílias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá contribuir para a qualidade de vida com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deve incorporar o tratamento para todos o que tem doença raras e não condições financeiras de arcar com o tratamento.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos., Positivo e facilidades: Melhora dos sistomas., Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Medicamentos., Positivo: Melhora dos sintomas., Negativo: Nenhum.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria muito importante a liberação da medicação pois quem tem a doença sofre muito pelas limitações que ela causa, como problemas com a fala, dificuldade para caminhar e muito mais ..e como o custo dele é muito alto ninguém tem condições de pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos devem ter o direito de obter a medição vindo pro 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS pois além de ser uma doença rara e o custo ser alto, um valor que a grande maioria não pode pagar conseguir o tratamento e medicamento pelo SUS é uma esperança que pode ser dada à essas pessoas. Conheço uma pessoa que sofre dessa doença e a falta de tratamento afeta completamente a vida dela, a falta de movimento e rigidez não apenas afeta a vida profissional, mas também a pessoal, tendo que receber cuidados médicos e ter um cuidador também não é fácil de pagar, poucas pessoas tem realmente condição de lidar com os custos de fisioterapia e, em casos graves, um cuidador a longo prazo. Por isso, eu concordo com a incorporação do medicamento no SUS, para facilitar e ajudar a vida dessas pessoas que sofrem diariamente com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra pessoas com menor poder aquisitivo ter acesso ao tratamento pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço três jovens que apresentaram os sintomas e após muitos exames foram diagnosticados com a Ataxia de Friedreich e vejo como é triste a evolução dessa doença, eram jovens ativos, cheios de vida e hoje cada vez mais estão com sua mobilidade reduzida, com sérias limitações físicas e acho muito importante que elas possam ter acesso, pelo SUS, a uma opção de tratamento, que está sendo avaliada pela Conitec, visto que a progressão dessa doença afeta a autonomia, a mobilidade, a rotina do dia a dia delas, seus planos e desejos. Ao ver a possibilidade de participar dessa pesquisa, resolvi fazer pois considero muito importante que pessoas afetadas por essa doença e suas famílias possam ser ouvidas nesse processo, e que elas tenham a possibilidade de uma nova opção de tratamento pelo SUS com vistas a terem 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:
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Imagino que uma medicação incluída no SUS, signifique também que ela seja de mais fácil acesso para as pessoas das mais remotas regiões do país. Infelizmente hoje em dia o tratamento para doenças raras está cada vez mais difícil de se conseguir de maneira pública e acessível. Com a medicação já disponível no sistema SUS, poderá chegar a mais pessoas, mais rápido. Sendo mais eficaz para os tratamentos descobertos de forma tardia ou aqueles mesmo recém descobertos, onde há mais chance de uma vida com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São medicamentos de alto custo e grande necessidade para os portadores das doenças neuro degenerativas, precisa ser custeado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque vai beneficiar as pessoas portadoras da doença e por ser um medicamento de alto custo, não têm condições financeiras para o custeio, precisando da ajuda do Governo..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim, sou favorável à incorporação da omaveloxolona pelo SUS. Embora a ataxia de Friedreich seja uma doença rara, com um número reduzido de pessoas diagnosticadas, os pacientes enfrentam grandes dificuldades para encontrar tratamentos acessíveis e medicamentos que contribuam efetivamente para retardar a progressão da doença. A incorporação dessa tecnologia representa uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento, proporcionar mais qualidade de vida e oferecer esperança aos pacientes e suas famílias. Por isso, considero fundamental que o SUS disponibilize essa opção terapêutica, garantindo mais equidade e cuidado às pessoas que convivem com essa 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:
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para dar visibilidade às necessidades dos pacientes., Por mais acesso, cuidado e dignidade para pessoas portadores de doenças raras,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que novas tecnologias devem estar acessíveis a pacientes que nevessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pq somos pagadores de impostos e o dinheiro bem, Aplicado é para isso: saúde dos brasileiros que dependem, Do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para portadores da sindrome	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que devemos rever a liberação de muitos outros medicamentos de alto custo e a liberação deles pq muitos são liberados por alguns meses e depois para de entregar...eu como Agente Comunitário de Saude tenho presenciado muitos casos...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que pessoas acometidas por tal doença tenham acesso à medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a integração ao sus, meu familiar sofre demais com a doença, a evolução vem avançando ano a ano, sofre muito, muita dificuldade para andar, dependência de uma pessoa 24 hrs junto no 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, para ajudar quem sofre com doenças que o remédio auxilia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde está previsto na Constituição Federal do Brasil e é dever do Estado garantir o atendimento adequado às pessoas. Isso inclui a disponibilização de medicamentos, independentemente do valor do produto. A vida das pessoas que dependem de um tratamento específico não pode ser valorada em função do preço de medicamentos., Temos em nossa família um rapaz maravilhoso, de 17 anos de idade, que tem ataxia de friedreich. O medicamento é indispensável para que ele possa, simplesmente, continuar vivendo, sonhando e compartilhando o dia a dia conosco.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque irá beneficiar e ajudar muitas pessoas com essa condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é universal, e existindo a necessidade e possibilidade deve ser incorporado sim, as tecnologias em avaliação: medicamentos, produtos e procedimentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença rara, progressiva e que pode comprometer significativamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida de quem convive com ela. Ter acesso a um tratamento que possa ajudar a retardar a progressão da doença representa uma oportunidade importante para os pacientes e suas famílias., , É fundamental destacar que o medicamento possui um custo extremamente elevado, tornando praticamente impossível para muitas famílias arcarem com o tratamento de forma particular. Além de lidar com os impactos físicos, emocionais e sociais da doença, o paciente e seus familiares ainda enfrentam a preocupação e a angústia de não ter condições financeiras para custear um medicamento de que podem necessitar continuamente. Essa realidade acrescenta mais uma dificuldade a uma vida que já é marcada por tantos desafios., , Por isso, a incorporação da omaveloxolona ao SUS é tão importante: ela pode ampliar o acesso ao tratamento, reduzir as desigualdades e evitar que a condição financeira determine quem poderá ter acesso a essa possibilidade terapêutica. O acesso à saúde não deve ser um privilégio de quem pode pagar, especialmente quando se trata de uma doença rara e progressiva. É necessário considerar não apenas os custos do medicamento, mas também os benefícios potenciais para os pacientes, suas famílias e sua qualidade de vida. Garantir o acesso ao tratamento é também oferecer esperança, dignidade e melhores perspectivas para quem convive diariamente com a ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma pessoa que tinha uma vida normal estudava,trabalhava, queria ser médica mas de modo inesperado perdeu seus movimentos e ficou dependente .Esperamos que esse medicamento venha para ajudar na qualidade de vida e a doença não avança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que todas as pessoas deveriam ter condições de cuidar da saúde, principalmente se a medição for super cara e a pessoa não tiver um poder aquisitivo alto. Ninguém deveria ser sentenciado a morte por causa de uma doença que tem tratamento, só é caro demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento caro, não acessível para o trabalhador médio no Brasil, que é a grande maioria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo este depoimento na condição de prima de uma jovem que convive há muitos anos com a Ataxia de Friedreich. , ?Com o passar do tempo ela vem tendo uma perda progressiva e constante dos movimentos, da autonomia para as tarefas mais simples e, gradualmente, da articulação da fala. A cada etapa que avança, a rotina exige adaptações severas, dedicação ininterrupta dos pais e um desgaste físico e emocional imenso., ?Mesmo diante do comprometimento físico severo, a capacidade intelectual, o raciocínio, os sentimentos e a consciência permanecem completamente intactos. Trata-se de uma pessoa plenamente lúcida, presa a um corpo que vai deixando de responder. É muito desesperador., ?O tratamento/medicamento é uma questão de esperança, dignidade e respeito à vida., ?A possibilidade de ter um tratamento capaz de desacelerar essa progressão, conter o avanço das perdas motoras e preservar a qualidade de vida por mais tempo muda drasticamente o futuro dos portadores e das suas famílias. Hoje, , ela sente a angústia de saber exatamente o que quer dizer, mas precisar de um esforço enorme para articular cada palavra.A cada nova etapa da doença ela vive o luto pelas perdas das funções básicas de sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém de baixa renda que precisa do medicamento para ter uma melhora na 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:
Pessoa com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos merecem a independência, e o remédio daria uma melhoria na vida de quem tem a doença, ajudando não apenas o portador como todos que cuidam/auxiliam o mesmo. Dando a independência a qualidade, autoestima e vida melhoram.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **16/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao sistema SUS. Pessoas com essa doença perdem muito sua mobilidade, há uma mudança brusca na vida da pessoa que antes era independente e passa a ser depende de um cuidador. Além das restrições de mobilidade tem que conviver com a falta de acessibilidade na grande maioria das edificações e espaços públicos ou privados. Além da limitação de oportunidades de trabalho devido sua condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudaria na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio precisa ser fornecido pois a doença avança rapidamente, com sintomas prejudiciais na vivência do cotidiano, como a perda de equilíbrio, problemas cardíacos, escoliose, deformação da espinha e etc.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicsmento precisa ser fornecido pois a doenca avanca rapidamente, afetando o cotidiano, como a perda do equilibrio, dificuldade na fala, problemas cardiacos, deformacao na coluna. Essas pessoas precisam de um olhar atencioso e de dignidade em suas vidas e acoes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com minha prima, nasceu perfeita mas aos 10 anos começou apresentar dificuldade ao andar, então foi descoberto que possui a ataxia de friedreich, Hoje com 14 anos a doença evoluiu muito, dificultando andar, falar. Nos estudos afetou muito, pois precisa ter alguém acompanhado direto na escola, Nossa esperança hoje é a chegada do medicamento pelo SUS para que a doença estabilize o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo federal DEVE INCORPORAR A MEDICAÇÃO. Trata-se de questão de SAÚDE PÚBLICA, e direito à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho convívio com uma pessoa que realmente precisa deste medicamento. Sei das dificuldades de vida dela, 16 anos ou mais bem sofridos, dependendo de alguém 24h por dia para tudo. Nem se quer poder pegar um alimento sozinha. Sempre precisando de ajuda. Muita academia e fisioterapias para poder conter um pouquinho o avanço da doença, mas sempre dependendo de alguém. Pessoa nova, com uma inteligência incrível, que se ter acesso a este medicamento, pode contribuir muito com a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém com a doença e que acha fundamental que o SUS disponibilize pois todos os seres humanos tem que ter direito a qualidade de vida, visto que é um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é cara e os pobres não tem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode contribuir bastante no tratamento para a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, 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:
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporada todos os tratamentos possíveis para pessoas com estas condições, dando uma vida mais saudável para cada uma delas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos de doenças raras geralmente são caros e a ataxia de Friedreich é uma condição que pode afetar qualquer pessoa, independente da classe social. É dever do Estado garantir o direito à saúde para toda a população e, portanto, o fornecimento da omaveloxolona é de extrema importância para que os cidadãos mais carentes consigam arcar com um tratamento e melhorar sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como não incorporar ? Um remédio que dará qualidade de vida a pessoas por anos. Apenas basta pensar com empatia, se fosse um filho seu e sabendo que em 10 anos ele estará de cadeira de rodas ?.Daria ou não um remédio que prolongasse sua qualidade de vida ??. (Tudo posso naquele que me fortalece)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode mudar a vida de pessoas com ataxia, ele PRECISA estar no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que a ciência haja logo na medicação para a Ataxia tipo 3(SCA3)	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa vir auxiliar no bem estar da população brasileira, deve ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sei das limitações de quem sofre com a doença que ataca pessoas aparentemente saudáveis que precisam ter muita força de vontade de viver perante os desafios que vem com a doença. Presenciei uma jovem numa festa onde em meio a diversão ela não conseguia se levantar da cadeira onde estava. Muito importante que a medicação seja fornecida pelo SUS permitindo esperança aos que sofrem com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante ter no SUS para as pessoas que dependem desta medicação ter uma melhor qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho muita esperança nesse medicamento. Já tenho o diagnóstico de Ataxia de Friederich a uns 20 anos e sempre ouvi de todos médicos que não havia nenhum tipo de tratamento, agora surgiu uma chance de melhora, não consigo andar mas mesmo cadeirante sempre fui muito ativa inclusive na vida social, mas agora minha falta de coordenação me incomoda, não sinto mais prazer em sair e em atividades em público, qualquer nível de melhora será muito bem vinda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa que vive com ataxia de friedreich e a medicação é esperança de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas tem a vida salvas todos os dias graças a medicamentos que só estão disponíveis no SUS. O alto custo de medicações impede o tratamento para diversas pessoas, sendo fundamental essa incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora a vida das pessoas que precisam desse medicamento e consequentemente de suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A gravidade da doença trouxe avanços científicos recentes segundo a literatura científica., Importante destacar que a mente e a capacidade intelectual permanecem intactas. Por isso, a sociedade e as equipes de saúde devem focar na inclusão, na acessibilidade a medicamentos, reabilitação e na comunicação assertiva, evitando infantilizar o indivíduo devido às suas limitações motoras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero muito importante a aprovação desta medicação pelo SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. O acesso ao tratamento pode contribuir para a qualidade de vida dos pacientes e trazer esperança para suas famílias. Como nem todos possuem condições financeiras para custear medicamentos, disponibilizá-los pelo SUS é essencial para garantir mais igualdade, dignidade e 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atuo como médico neurologista, especialista em doenças neurogenéticas no interior da Bahia e manifesto parecer totalmente FAVORÁVEL à incorporação da omaveloxolona no SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich., , A Ataxia de Friedreich (AF) é a ataxia hereditária recessiva mais comum, decorrente da deficiência da proteína frataxina. Na Bahia, devido às características demográficas e altas taxas de consanguinidade em diversas regiões do interior. Atualmente diagnosticamos e acompanhamos jovens que enfrentam a rápida perda da capacidade funcional. Até o momento, o SUS oferece apenas suporte sintomático e reabilitação, sem qualquer terapia capaz de alterar o curso natural devastador da doença., , A progressão da ataxia de marcha, disartria, escoliose e perda proprioceptiva leva a maioria dos pacientes à dependência de cadeira de rodas em um período de 10 a 15 anos após os primeiros sintomas, além do risco de miocardiopatia grave. Tratar o paciente na fase ambulatorial significa preservar a sua autonomia, capacidade de estudar, trabalhar e viver com dignidade., , A omaveloxolona é a primeira e única terapia modificadora da doença aprovada para a Ataxia de Friedreich. Ao reativar a via Nrf2 e restaurar a função mitocondrial, o fármaco reduz o estresse oxidativo e desacelera a progressão dos déficits neurológicos., A incorporação dessa tecnologia no SUS representa uma medida urgente de equidade, oferecendo pela primeira vez uma perspectiva real de tratamento modificador de doença para jovens baianos e brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências científicas que sustentam o uso da omaveloxolona advêm do ensaio clínico MOXIe (Partes 1 e 2) e de seus dados de extensão de longo prazo (open-label extension) envolvem especialmente o:, Desfecho Primário (mFARS) onde o estudo demonstrou melhora estatisticamente significativa e clinicamente relevante na pontuação da escala modified Friedreich's Ataxia Rating Scale (mFARS) em comparação ao placebo. A mFARS avalia de forma quantitativa e objetiva a função bulbar, coordenação de membros superiores, coordenação de membros inferiores e estabilidade postural., Manutenção do Benefício a Longo Prazo e os dados de extensão demonstraram que os pacientes tratados com omaveloxolona mantiveram desaceleração sustentada da progressão da doença quando comparados aos dados de história natural do estudo FACOMS (Friedreich's Ataxia Clinical Outcome Measures Study)., Perfil de Segurança: O medicamento apresentou perfil de tolerabilidade adequado e gerenciável na prática clínica diária., , Além do acometimento dos nervos sensitivos, há degeneração progressiva dos tratos espinocerebelares e dos cordões posteriores da medula., Preservar função mitocondrial via ativação do Nrf2 impede o esgotamento metabólico celular e protege as populações neuronais remanescentes. Intervir precocemente preserva o controle motor e o equilíbrio,	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				retardando marcos incapacitantes como a perda permanente da marcha., , A manutenção da deambulação e do tônus por mais tempo reduz a incidência de deformidades ortopédicas graves, fraturas por quedas, úlceras por pressão e complicações cardiorrespiratórias decorrentes do imobilismo., Nos centros de referência baianos, a falta de tratamento específico resulta em alta sobrecarga para cuidadores e custos indiretos massivos para a previdência e serviços de reabilitação. A omaveloxolona altera a trajetória biológica da doença, garantindo ganho de anos de vida funcionais.	
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento será essencial para o tratamento de pessoas com a condição, levando em consideração que esse remédio apresenta elevado valor para a maior parte dos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fará diferença muito positiva no curso da doença de muitos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Solidariedade e justiça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação deste medicamento pelo SUS não é apenas uma decisão médica, mas uma questão de justiça social e direito à vida. Atualmente, a falta desse tratamento condena milhares de pacientes à progressão da doença e à perda de autonomia, uma realidade que poderia ser evitada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença neurodegenerativa, acredito que a possibilidade de retardamento da doença deve ser um direito aos cidadãos que convivem com a ataraxia, visto que na constituição é previsto o direito à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgente desse medicamento incorporado no SUS. Muitas pessoas estão precisando desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, entendo sobre a importancia de medicacoes de doenças raras de alto custo serem implementadas em organizações de politicas publicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação de remédios especializados para doenças raras no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a incorporação será essencial para melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Já que o SUS é mantido por imposto de todos os brasileiros, então quer todos tenham os tratamentos que precisam., Obs.: O SUS só vai melhorar quando políticos e familiares forem obrigados a realizar consultas e tratamentos na mesma UBS e locais que o povo, em sua maioria, vai.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação da omaveloxolona ao SUS, pois ela pode representar uma nova possibilidade de tratamento para pessoas com ataxia de Friedreich, contribuindo para a qualidade de vida e para a preservação da capacidade funcional dos pacientes. Espero que a decisão considere as necessidades dos pacientes e de suas famílias, garantindo acesso ao tratamento para quem precisa, caso sua eficácia e segurança sejam comprovadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Constituição Federal de 1988 fala que TODOS os cidadãos tem direito a saúde, dessa forma, a pessoa que possui ataxia deve ter o direito de ter o medicamento, para assim poder viver com uma saúde digna e uma boa qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença degenerativa e que causa perca muito significativa de qualidade de vida, eu concordo plenamente na incorporação do medicamento no SUS, um passo a mais para tratamento de doenças raras que muitas vezes são extremamente negligenciadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar esse tipo de medicação ao sus contribui para a melhora da qualidade de vida de inumeros brasileiros que há muito tempo convivem com essa doença e não possuiam esperança de melhoria ate então, por isso, é fundamental esse auxílio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser implementado no SUS por ver a dificuldade de pessoas com essa condição, eles merecem uma qualidade de vida com o retardamento que o medicamento trás.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação de novas tecnologias na área da saúde é importante, pois pode melhorar os tratamentos, aumentar a qualidade de vida dos pacientes e facilitar o acesso a medicamentos mais eficazes e seguros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor do tratamento a quem necessita. Pagamos impostos justamente para termos uma qualidade de vida melhor, e digo isso de SUS, auxilio com saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é um medicamento que deve ser acessível para os portadores da doença. Se é possível uma forma de tratamento, eu acho que ele deve ser 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista, acompanho pacientes com ataxia de Friedreich de Dormentes (PE), no sertão pernambucano, onde testemunho o impacto progressivo da doença sobre a autonomia, a qualidade de vida e as famílias., A Omaveloxolona representa uma oportunidade terapêutica relevante. No estudo MOXIe, demonstrou benefício de 2,40 pontos na escala mFARS em comparação ao placebo. Embora essa diferença possa parecer modesta numericamente, em uma doença progressiva, pequenas mudanças na avaliação neurológica podem representar ganhos importantes na trajetória funcional., Na prática, retardar a deterioração pode significar preservar por mais tempo a capacidade de caminhar, alimentar-se, escrever, escovar os dentes ou realizar atividades cotidianas. Embora não seja possível traduzir diretamente os pontos da escala em habilidades específicas, seu significado potencial vai muito além de um resultado estatístico., Minha manifestação não nasce apenas da leitura de estudos científicos, mas também dos encontros com pacientes e famílias que acompanho no sertão pernambucano. São jovens que precisam adaptar seus sonhos e projetos de vida à evolução de uma doença incapacitante. São famílias que convivem com a incerteza do futuro e enfrentam dificuldades para acessar acompanhamento especializado e tratamento. Em uma mesma família, acompanho trajetórias distintas de progressão, mas uma preocupação compartilhada: preservar, pelo maior tempo possível, a independência de quem amam., Manifesto-me favoravelmente à incorporação da Omaveloxolona ao SUS, com critérios clínicos definidos, negociação de preços e monitoramento contínuo., Para quem convive com uma doença neurodegenerativa, preservar a autonomia é preservar projetos de vida, dignidade e esperança. A raridade de uma doença e o lugar onde a pessoa vive não devem determinar suas oportunidades de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona representa um avanço terapêutico relevante na ataxia de Friedreich, doença neurodegenerativa progressiva, incapacitante e sem alternativas farmacológicas modificadoras equivalentes., No ensaio clínico randomizado MOXIe, demonstrou benefício estatisticamente significativo após 48 semanas, com diferença ajustada de ?2,40 pontos na escala mFARS em relação ao placebo (IC 95%: ?4,31 a ?0,50, p = 0,014) [1]. Embora numericamente modesta, essa diferença pode ser relevante em uma doença caracterizada pela perda progressiva e frequentemente irreversível da função neurológica, sem que seja possível traduzi-la diretamente em habilidades preservadas., Estudos de extensão e comparações com coortes de história natural sugerem manutenção do benefício e menor velocidade de progressão [2,3]. Contudo, essas evidências apresentam limitações metodológicas, permanecendo incertezas sobre a magnitude e a duração do efeito em longo prazo., Considero que as evidências disponíveis sustentam posicionamento favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, mediante critérios adequados de elegibilidade, negociação de preços e monitoramento de efetividade e segurança. As incertezas existentes justificam acompanhamento rigoroso, mas não anulam o benefício demonstrado em ensaio clínico randomizado., , Referências principais:, Lynch DR, et al. Safety and efficacy	5ª - Experiências europeias demonstram alternativas de acesso. Na Espanha, a omaveloxolona integra o financiamento público desde março de 2026, mediante critérios específicos, acompanhamento e mecanismos de controle de gastos [1]. Em Portugal, foi anunciado em junho de 2026 o financiamento do medicamento pelo Serviço Nacional de Saúde, após avaliação e negociação [2]., Essas experiências não demonstram, por si só, custo-efetividade no contexto brasileiro, mas reforçam a viabilidade de modelos de acesso negociado. Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS, condicionada à negociação de preços, critérios de elegibilidade e monitoramento de resultados clínicos e econômicos., A ataxia de Friedreich já gera custos expressivos para o sistema de saúde, para as famílias e para a sociedade, mesmo sem o uso de uma terapia modificadora da doença. Esses custos incluem reabilitação, consultas especializadas, hospitalizações, dispositivos de mobilidade, adaptações domiciliares, perda de produtividade e cuidados informais prestados por familiares., A avaliação econômica 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:
				of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol. 2021, 89:212–225. doi:10.1002/ana.25934., , Lynch DR, et al. Efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe extension. Mov Disord. 2023, 38:313–320., , Lynch DR, et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11:4–16.	omaveloxolona deve considerar também a elevada carga financeira da ataxia de Friedreich. O estudo europeu PROFA estimou custos anuais médios de € 13.620 por paciente para o sistema pagador e € 32.679 na perspectiva social, incluindo cuidados informais e perdas de produtividade [3]., , 1- Ministerio de Sanidad, España. Informe público sobre la decisión de inclusión en la prestación farmacéutica de omaveloxolona. 2026. https://www.sanidad.gob.es/areas/farmacia/precios/comisionInteministerial/informesPublicos/docs/InformePublicoSkyclarys.pdf, 2- Associação Portuguesa de Ataxias Hereditárias. Infarmed aprova financiamento de dois novos fármacos. 19 jun. 2026. https://www.apahe.pt/pt/n, 3- Patient-reported, psychosocial and health economic outcomes in mild to moderate Friedreich's ataxia: baseline results of the PROFA study. Lancet Reg Health Eur. 2026, 61:101552. doi:10.1016/j.lanepe.2025.101552.
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a possibilidade de pessoas com a ataxia possam ter uma melhora na qualidade de vida e um possível freio para o avanço 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:
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero fundamental a disponibilização desse medicamento pelo SUS, visto que muitas pessoas acometidas por essa doença não possuem condições financeiras para custear o tratamento. Dessa forma, garantir o acesso gratuito ao medicamento é essencial para promover a equidade na saúde e assegurar que todos tenham acesso ao tratamento adequado, independentemente de sua condição socioeconômica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja um medicamento, que pode auxiliar na melhoria da qualidade de vida de pessoas que têm essa condição. E é um medicamento de difícil acesso, principalmente pensando na questão financeira, visto que é caro por ser de uma doença rara e de difícil tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada,principalmente por ser medicamentos de alto custos porém, tantas pessoas que estão em situação de baixa renda e não conseguem pagar os custos do medicamento. Todo medicamento deve ser fornecido para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de extrema importância na qualidade de vida de pessoas com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que apresenta a doença e, baseado na experiência dessa e de demais pessoas que apresentam a condição, e também com base na pesquisa que fiz sobre o assunto, acredito que seria de extrema importância a incorporação do medicamento no SUS. O medicamento promove melhora na qualidade de vida dos pacientes e é de suma importância que todos aqueles que possuem a doença possam ter acesso a ele, mesmo aqueles que não tenham condição de arcar financeiramente com o alto custo 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa condição afeta significativamente não só a saúde física, mas também mental de todos que a possuem ou convivem com alguém que possue. É uma doença rara, e a maioria das pessoas não tem condições de arcar com o custo do medicamento, logo seria de extrema importância o fornecimento pelo sus, gerando expectativa de vida e qualidade de vida para a população com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como futura profissional da saúde entendo que o medicamento é importante para pacientes com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) no SUS é de extrema relevância, pois representa o primeiro e único tratamento específico aprovado para desacelerar a progressão da Ataxia de Friedreich. A doença é neurodegenerativa, altamente incapacitante e afeta indivíduos jovens, comprometendo progressivamente a coordenação motora, a fala e a independência funcional. A disponibilização do medicamento pelo sistema público de saúde garante a equidade no acesso a um tratamento neuroprotetor capaz de retardar a perda de autonomia e adiar complicações graves. Trata-se de uma medida essencial para melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes e reduzir o impacto socioeconómico e familiar decorrente da progressão acelerada 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:
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de saúde, considero fundamental garantir o acesso equitativo a tratamentos que possam preservar a funcionalidade, reduzir a dependência e proporcionar mais dignidade aos pacientes e suas famílias., A incorporação ao SUS representa não apenas um avanço na assistência às pessoas com doenças raras, mas também um compromisso com a equidade, a integralidade do cuidado e o direito à saúde. O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira do paciente. Por isso, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona ao SUS, com acompanhamento especializado e monitoramento dos resultados clínicos.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência na utilização de medicamentos, vacinas, testes rápidos, métodos contraceptivos e procedimentos de enfermagem na Atenção Primária à Saúde, incluindo prevenção, diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes. Essas tecnologias contribuem para a qualidade da assistência e a promoção da saúde., Positivo e facilidades: As tecnologias em saúde contribuem para a prevenção de doenças, o diagnóstico precoce, a eficácia dos tratamentos e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Na prática da enfermagem, percebo que ampliam o acesso aos cuidados, fortalecem a assistência na Atenção Primária, reduzem complicações e promovem maior segurança e resolutividade no atendimento à população., Negativo e dificuldades: Os principais aspectos negativos estão relacionados à dificuldade de acesso, à disponibilidade limitada na rede pública de saúde e à demora para iniciar o tratamento. Essas barreiras podem comprometer a continuidade da assistência, a qualidade de vida e os resultados clínicos dos pacientes. Ressalto a importância da incorporação da tecnologia ao SUS, garantindo acesso equitativo, seguro e oportuno à população.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pessoas com ataxia merecem um tratamento digno, com medicação disponibilizada através do SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: insulina, Positivo: facilidade no tratamento, Negativo: não vi aspectos negativos	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedreich diagnosticada desde os 10 anos e fui para cadeira de rodas aos 15 anos. Eu e minha irmã gêmea temos Ataxia. Estamos ficando cegas. Precisamos dessa esperança para continuar vivendo. É uma doença muito cruel	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma enfermidade degenerativa e que causa muito físico e psicológico mas pessoas portadoras e de parentes próximos, além do elevado custo de aquisição sugiro que o tratamento seja incorporado ao SUS, especialmente para as famílias de baixo poder aquisitivo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença pouco explorada e sem grandes expectativas de cura no momento, essa medicação trás aos pacientes uma esperança de remissão da doença e talvez até a cura.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se trarar de doença degenerativa com tratamento dispendioso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é extremamente debilitante e muitas vezes rápida, a expectativa e qualidade de vida é baixa. , Por meio desse medicamento no sus, diversos pacientes teriam qualidade de vida por mais tempo, ficariam mais estáveis e não viveriam com medo de acordar no dia seguinte com a doença extremamente avançada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe uma possibilidade, um remédio, um milagre, deve ser incorporado ao SUS! Existem pessoas querendo viver, existe uma chance, então incorporem!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nosso familiar sofre desde criança com s doença, e ao passar dos anos a doença vem evoluindo, hoje ela não anda, precisa de cuidado e acompanhamento 24 hrs, a medicação vai trazer uma melhora na vida dela!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporada no SUS, pois são muitas as pessoas que necessitam deste tratamento e não conseguem arcar com as custas sozinhas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS. Tenho uma amiga com ataxia de Friedreich que atualmente utiliza esse medicamento e vem apresentando melhoras com o tratamento., , Acompanhar essa realidade mostra a importância de oferecer esperança e qualidade de vida a pessoas que enfrentam uma doença rara, progressiva e incapacitante., , A possibilidade de retardar a progressão da doença, preservar a autonomia e proporcionar melhorias na vida dos pacientes é extremamente importante., , O acesso a esse tratamento não pode ser um privilégio de quem possui condições financeiras. Defendo que o SUS disponibilize a omaveloxolona, com acompanhamento médico adequado, para que mais pacientes tenham a oportunidade de se beneficiar do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todos acima de 16 conforme está escrito ali, devem ter acesso ao medicamento para terem uma esperança de qualidade de vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única opção de tratamento em pessoas com doença degenerativa sem cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos para doenças raras e degenerativas costumam ser de algo preço, a acessibilidade para pessoas vulneráveis é de suma importância e permitirá uma vida digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se temos a possibilidade de um tratamento alternativo pra centenas de pessoas que já não tem mais esperança (e condições financeiras), por que não implementar isso de forma gratuita? Todos temos direito a vida, e não encorporar isso no sus faz com que tiremos o direito dos cidades brasileiros que são portadores da doença e contribuíres de impostos de conseguir ao menos lutar pela própria vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friendreich é uma condição que deve ter tratamento, pois a saúde é obrigação do estado dar aos seus cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo mundo que conviva com essa doença possa ter um tratamento e uma condição de vida melhor .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que possuem a doença necessitadas muitas vezes não tem fácil acesso ao remédio por se tratar de algo raro, então se o medicamento for disponibilizado no SUS, essas pessoas terão fácil acesso ao seu tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação sendo incorporada pelo SUS, vai ajudar muito na qualidade de vida, de pessoas que tem essa doença grave, progressiva e degenerativa, retardando e controlando o avanço da mesma, trazendo dignidade e autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve-se colocar como uma prioridade, não justifica recursos para cultura ou outro, que não demanda de extrema urgência está a frente desses casos, que seja verificado as prioridades e apliquem o recurso seguindo essa análise.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem Ataxia de Friedrich e ver ela piorando a cada dia é desesperador. Disponibilizar no SUS o único tratamento que pode retardar a piora é um ato de caridade. Por favor, Conitec, nós, mães de pessoas com Ataxia de Friedrich, daríamos nossa própria vida se fosse necessário. O medicamento é a única maneira de diminuir esse sofrimento das pessoas que tem a doença e de seus familiares. O tratamento gratuito e de fácil acesso é garantia de dignidade para os brasileiros e brasileiras que só tem uma única chance de manter o mínimo da qualidade de vida que merecem e tem direito. É o pedido de uma mãe desesperada. Obrigada.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Terapias que tratam os sintomas como fisioterapia, Pilates, medicamentos analgésicos., Positivo: Praticamente nenhuma. Oferecem apenas um alívio momentâneo para as dores., Negativo: Não oferecem nenhum benefício para combater a doença em si, apenas para sintomas, como dores devido a fraqueza muscular.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas que precisam e que esperam essa incorporação, è a única esperança dessas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia é uma doença que tem pouca visibilidade da população, porém, os que sofre com essa doença em quase 100% não tem como arcar com os custos dos medicamentos que previne o avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa ataxia Friederich , ela afeta equilíbrio , fala arrastada , precisamos que a medicação Amaveloxolona seja incorporada para tratamento . Em outros lugares já existe pessoas tomando e queremos on mesmo .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou irmã de uma pessoa com ataxia de Friedreich e acompanho de perto os desafios de conviver com uma doença progressiva que compromete a coordenação, a fala e a autonomia. Acredito que a incorporação da omaveloxolona ao SUS pode representar uma oportunidade importante para os pacientes, ajudando a retardar a progressão dos sintomas. Defendo o acesso justo ao tratamento, com acompanhamento médico adequado, para que as famílias não dependam de ações judiciais para ter acesso a essa possibilidade terapêutica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para diversas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACOMPANHO DE PERTO COMO ESSA DOENÇA TEM AFETADO UMA PESSOA MUITO QUERIDA. ELE TINHA UMA VIDA TOTALMENTE NORMAL E HOJE SOFRE COM MUITO DESEQUILIBRIO, O QUE GERA QUEDAS CONSTANTES, FALA EMBOLADA, DIFICULDADE NA ESCRITA. E SENDO ELE UM JORNALISTA, ISSO IMPACTA MUITO SEU DIA A DIA, TRAZENDO DIVERSAS LIMITAÇÕES PARA A SUA VIDA. PERCEBO QUE A DOENÇA VEM PROGREDINDO COM MUITA RAPIDEZ, O QUE FAZ AINDA MAIS URGENTE E NECESSÁRIA UMA NOVA POSSIBILIDADE DE TRATAMENTO PELO SUS, A QUAL EU APOIO INCONDICIONALMENTE, DEVIDO A IMPORTANCIA E ESPERANÇA QUE ISSO TRARÁ PARA TODAS AS PESSOAS DIAGNOSTICADAS COM A ATAXIA DE FRIEDREICH.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a vida e a saúde plena deve ser garantido pelo Estado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS o quanto antes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporada ao SUS mais pessoas tem acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelas condições apresentadas no processo de adoecimento, que ameaçam a qualidade de vida e compromete cada vez mais condições básicas, acredito que o acesso ao medicamento deveria ser prestado para manutenção e controle. Considera-se também, o alto custo do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que necessitam da medicação mas não tem condições financeiras pela rede privada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que é muito importante ter esse medicamento no SUS, pois é uma doença muito grave e so tem esse 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser integrado para ajudar as pessoas que necessitam, pois o custo é muito caro, precisam de auxílio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever do Estado garantir esse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou filha de uma pessoa com essa doença. Eu tenho nove anos. Minha mãe já passou por muita coisa. Ela caí cada vez mais, e precisa de mais atenção as vezes. Eu não gostaria que ela piorasse. De verdade faria de tudo, tudo por ela. Muitas pessoas que não entendem isso, não colocam acessibilidade nos locais, o que prejudica a entrada dela, isso acontece porque muitos acham que essas pessoas não saem de casa, mas pelo contrário, ela saí muito de casa, e o remédio facilitaria a entrada dela nos lugares sem acessibilidade que ela precisa ir. De qualquer forma peço, por favor, coloquem o remédio no SUS. Não estou pedindo apenas por ela, mas sim por TODAS as pessoas com Ataxia de Friedreich no Brasil.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve estar disponivel no sus e garantir a qualidade de vida ,Conheço uma pessoa que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que possuem ataxia e vejo o quanto afeta a vida delas e acredito que o medicamento deve ter cada vez mais facil e menos burocratico acesso para que todos consigam se tratar cada vez mais cedo e assim, possam ter suas vidas preservadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O debate sobre o tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS vai muito além de números: é sobre dignidade humana. Por ser uma doença rara, grave e degenerativa, o Skyclarys (omaveloxolona) é a única esperança para frear a perda de movimentos e dar autonomia a esses pacientes., Negar o medicamento sob o argumento do alto custo é um erro, inclusive econômico. Sem o tratamento, o Estado acaba gastando muito mais com judicialização, internações por complicações e aposentadorias precoces., A solução não é fechar as portas, mas sim o Ministério da Saúde usar o peso do SUS para negociar descontos agressivos com o fabricante. Garantir o acesso é o único caminho economicamente inteligente e humanamente justo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que assim como todas as outras doenças raras, este medicamento deve fazer parte do SUS, pelo custo alto e rapidez da neurodegeneração da doença, é primordial que todos possam ter acesso a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença ultrarara, pouco conhecida na medicina e que a maior parte dos pacientes não têm condições de manter o tratamento, pois ele é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado no sus para que consiga alcançar o maior numero de pessoas com essa doença rara e sem cura, ataxia é uma doença muito dolorida e seu tratamento é muito caro, a oportunidade de ter esse medicamento no sus é muito importante para ajudar as pessoas com essa doença a terem dignidade pela maior parte do tempo em que estiverem vivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação desta medicação no SUS é essesncial pois convivo com uma pessoa portadora da doença e a medicação faz uma diferença ENORME na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos urgente que este medicamento seja incorporado no SUS pois temos pessoas do nosso convívio necessitando desse tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, O medicamento pode contribuir para melhor qualidade de vida e melhoria na mobilidade para realização de atividades cotidianas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoa disposta, jovem cheia de sonhos e que aos poucos começou a ter dificuldades para fazer o básico da vida. Hoje depende da mãe pra tudo. Desejo que esse remédio amenize traga esperança para um recomeço.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que para a pessoa que tem o diagnostico de uma doença rara e degenerativa poder contar com uma medicação que venha a auxiliar no seu bem esta e numa melhor condição de vida deve ser de grande importancia o acesso a ela, e principalmente pelo SUS já que se tem um custo altíssimo. E que o tramete seja de facil acesso para todos. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, envolvem um debate complexo entre a necessidade de garantir inovação terapêutica e a sustentabilidade financeira do sistema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da implantação do medicamento no SUS, pois ajudará as pessoas com essa condição assim como muitas outras já são ajudadas com outros tipos de medicamentos., É direito do cidadão a utilização do SUS e por muitos não terem a condição de comprar o medicamento (que ainda não foi implantado no SUS), suas situações podem se agravar, implantar esse medicamento é dar chances melhores de vida a essas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja fundamental valorizar e apoiar o tratamento da ataxia e de todas as doenças raras. Por trás de cada diagnóstico, existe uma pessoa, uma família e uma história que merece cuidado, respeito e esperança. As doenças podem ser raras, mas o direito ao cuidado, à dignidade e à qualidade de vida jamais deve ser! É preciso dar visibilidade a essas condições, incentivar a pesquisa e lutar para que nenhum paciente se sinta sozinho nessa caminhada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho u jovem sobrinho com essa doença e sei que seria de grande importância para ele ter esse medicamento pelo SUS e estaria beneficiando todos com essa doença que limita tanto essas crianças, jovens e adultos., Esse medicamento vai melhorar muito a vida deles, a terem a vida normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa doença rara, cheia de desafios, precisam e merecem sim esse tratamento pelo SUS, já que é muito caro e não acessível para maioria das pessoas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação precisa ser liberada pelo sus sem burocracia, pois é uma medicação eficaz e proporcionará qualidade de vida nos pacientes que tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa condição necessitam ter acesso ao tratamento gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas precisam desta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com ataxia precisamos dar uma chance de vida a essas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de acesso restrito que ajudaria a população de maneira geral	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que precisamos fazer este remédio chegar ao sus para dar mais qualidade de vida para as pessoas acometidas desta doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , Convívio com os efeitos da Ataxia a 23 anos em mim sendo que hoje tenho 31 anos de idade e o meu irmão mais velho já sofria com o mesmo diagnóstico ele faleceu a 7 meses. , A piora acontece todos os dias e já não consigo fazer sozinha praticamente tudo mais sei e sinto que pode piorar ainda mais e o, Acesso a o medicamento pelo SUS é a única forma eu conseguir uma vida com qualidade não vai voltar tudo que perdi mais vai estabilizar a progressão da doença , , , , , , , , , , ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque através do SUS,fica mais fácil para os mais nessecitados conseguirem acompanhamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença rara e com um potencial grande de limitação das ações de movimentação, marcha e equilíbrio, podendo evoluir com piora progressiva e o tratamento é de custo alto, Dificultando a Família do paciente de assumir financeiramente esse custo. E esta nova substância, a Omaveloxolona, é uma Luz no fim do túnel para essa pequena parcela de pessoas Brasileiras acometidas por esse tipo de Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, as pesssoas que vivem com essa doença precisam de uma chance de viver e de continuar vivendo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento caro onde a maioria das pessoas que necessitam desse medicamento não tem condições de arcar. Incluí-lo no SUS irá ajudar inúmeras pessoas que vivem com a doença, melhorando seu tratamento e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso a este medicamento é caro e pouco acessível. É importante destacar que a patologia tratada por este medicamento é rara e não custará drasticamente e financeiramente o acesso pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS pois irá ajudar muitas pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento é necessário pra ela , Pois como foi dito e uma doença rara, ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como um sistema de referência mundial, seria muito importante que o SUS realizasse esta incorporação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada devido à sua importância para o tratamento e por ser de alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que pode melhorar a qualidade de vida de quem sofre com essa doença precisa ser incorporado ao SUS, um programa incrível que é importantíssimo para a população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na importância de que esse medicamento possa trazer mais qualidade de vida para as pessoas que possuem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu conhecimento sobre essa doença aconteceu através da filha de um amigo, que tem 17 anos e foi diagnosticada esse ano de 2026. Vejo de perto as dificuldades que ela enfrenta, principalmente na coordenação motora das mãos, no equilíbrio para andar, os espasmos e tremores. Em ver a situação dela, tenho certeza da importância dessa medicação ser incorporada no SUS, para que ela e todas as pessoas com Ataxia de Friedreich tenham acesso a esse tratamento e, consequentemente, mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os dias surgem novos desafios referentes a doenças e seus tratamentos. E o SUS é nosso grande aliado nessas questões! E com o tratamento da taxia não pode ser diferente! É um tratamento caríssimo,o q impossibilita o paciente a ter acesso na rede particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará bastante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar atenção a tantas e tantas doenças que muitas vezes são esquecidas, mas que muitas pessoas sofrem e precisam de cuidado e tratamento. É de uma extrema importância o Governo ter mais acessibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo, que pode prejudicar o acesso para famílias carentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião é que pessoas com a doença devem ter acesso ao tratamento de forma gratuita, já que se trata de um remédio de alto custo inacessível para maior parte dos acometidos que podem se beneficiar de uma melhora na sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão deve ter o direito à saúde. Qual é a diferença de uma pessoa com diabetes e uma pessoa com doenças raras não é tem o acesso.	2ª - Sim, Qual: Skyclarys, Positivo e facilidades: Tem uma coisa qualidade de vida melhor , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo totalmente pela implementação no sus. Pelo o grande custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser disponibilizada para que o tratamento possa começar cedo. Isso tem o impacto positivo na qualidade de vida do paciente. Além disso, essa medicação é cara, inviabilizando o tratamento por conta própria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo o único tratamento de adiamento da doença, é pelo auto custo da medicação, a incorporação da medicação do sus salvará muitas vidas, dos pacientes principalmente e de várias famílias que lidam e acompanham essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pessoas com esta condição precisam e devem ter o acesso a este medicamento pelo sus, porque a condicao financeira não pode ser obstaculo de acesso a dignidade 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:
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas portadoras da doença e vejo a importância da medicação no tratamento para que essas pessoas tenham qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ter incorporada para que todas as pessoas que independente da região, raça, condições financeiras, tenham fácil acesso ao medicamento que melhoraria a condição de vida das pessoas que convivem com essa ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos pensar nas doenças raras e na possibilidade de manter vivas nossos cidadãos, se isso é possível, a vida deve ser sempre celebrada e colocada em primeiro lugar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio o tratamento no sus! Pois garante acesso e tratamento para diversas pessoas que necessitam do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci o Gabriel no primeiro semestre de faculdade, eu, mãe de dois adolescentes, voltando a estudar depois de 18 anos longe dos estudos, e como aluna tardia do FIES, ele, um menino que me acolheu super bem junto ao seu grupo, inteligente e carismático, que merece ter acesso ao tratamento necessário para que tenha mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação para doenças raras quase sempre tem um alto custo o que impossibilita o acesso a grande maioria da população, entendo então que a saúde pública, que é um direito de todos, deve promover o acesso a quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma forma de fazer o melhor tratamento possível para quem realmente precisa, sem distinção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A filha do meu compadre tem essa doença, uma jovem de 17 anos. Uma menina alegre, inteligente, cheia de sonhos... e é muito difícil ver as limitações que ela vem tendo em decorrência da Ataxia de Friedreich: desequilíbrio, coordenação motora bem comprometida (principalmente as mãos), dores, fadiga... então é muito necessário a incorporação dessa medicação no SUS, para que ela e todos que tem o diagnóstico possam ter a possibilidade de uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a medicação deve ser incorporada no SUS por ser uma medicação de alto valor e grande parte da população não ter condição de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença faz com que a pessoa vá ficando paralisada aos poucos. , Atualmente, um medicamento denominado Skyclaris surgiu para diminuir a velocidade com que a doença se desenvolve. Ele já foi aprovado pela ANVISA , seria altamente benéfica sua distribuição pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acho que é direito do portador da doença ter o tratamento eficaz	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo equipamento e tecnologia que se alie a conhecermos mais sobre o tema é muito bem vindo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deveria ser considerada no SUS porque, como a maioria dos tratamentos para doenças raras, é de auto custo. Todo os brasileiros que sofrem com a piora de qualidade de vida devido essa doença devem ter a chance de passar por um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich (AF) é a ataxia hereditária mais comum. É uma doença genética autossômica recessiva, causada pela expansão GAA no gene FXN, que reduz a frataxina e leva à disfunção mitocondrial. Começa em geral na infância ou na adolescência e progride de forma inexorável. Ao longo dos anos o paciente perde a marcha e passa a depender de cadeira de rodas. Surgem disartria, disfagia, escoliose e diabetes, e a cardiomiopatia hipertrófica é a principal causa de morte precoce. Como médico que acompanha pacientes com doenças raras, vejo que hoje o SUS oferece a essas pessoas apenas cuidado de suporte e reabilitação. Não há PCDT específico nem nenhuma terapia que atue sobre o mecanismo da doença. A omaveloxolona é o primeiro e único medicamento aprovado especificamente para a AF, pela FDA, pela EMA e pela Anvisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O MOXIe foi um ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo. Mostrou que a omaveloxolona reduziu a progressão neurológica medida pela mFARS em 48 semanas, com diferença de 2,4 pontos a favor do tratamento. Em uma doença em que a evolução natural é de piora contínua, estabilizar já é um desfecho clinicamente relevante. Cada ponto preservado na mFARS representa função que o paciente mantém por mais tempo: andar, transferir-se, comer com segurança, falar. A extensão aberta reforça o resultado. Na comparação pareada por escore de propensão com a coorte de história natural FACOMS, os pacientes tratados por cerca de 3 anos tiveram progressão significativamente menor. Reconheço as limitações: um único ensaio pivotal e uma amostra pequena. Mas essas limitações são inerentes às doenças raras. A FACOMS é uma das coortes de história natural mais robustas da neurologia, o que dá confiabilidade ao comparador. Segundo o dossiê submetido, agências de ATS do Canadá e da França emitiram recomendação favorável., , O perfil de segurança é manejável com monitoramento simples, disponível na rede: elevações de transaminases, em geral transitórias e reversíveis, e alterações de lipídios e de BNP. O uso é oral, uma vez ao dia, sem necessidade de infusão ou de estrutura hospitalar.,	5ª - , A AF atinge sobretudo adolescentes e adultos jovens, e o benefício é maior quanto mais cedo o tratamento começa, enquanto ainda há função a preservar. Cada ano sem acesso representa perda neurológica irreversível. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras prevê cuidado integral. Negar a única terapia específica existente mantém essas pessoas restritas ao manejo das complicações., , Pelo exposto, solicito que a Conitec reveja a recomendação preliminar e recomende a incorporação da omaveloxolona, se necessário mediante critérios de elegibilidade, monitoramento e acordo de preço.

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento caro, é importante garantir que todos aqueles que precisam tenham acesso. Ao colocá-lo no SUS, garantimos que até pessoas de classes sociais que não conseguem pagar pelo medicamento consigam ser ajudadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento para doenças raras como essa sempre apresentam alto custo, o que dificulta diversas áreas na vida das pessoas que têm a doença e de quem é responsável pelo paciente, muitas vezes este é limitado financeiramente e não é capaz de ter uma vida plena nem permitir uma vida plena, visto que são necessárias diversas atividades para tentar preservar a vida desse cidadão, geralmente de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Sim, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .	3ª - Sim, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .	4ª - .	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portadora da ataxia de friedrerich, Os sintomas apareceram aos 28 anos de idade, , aos 46 fui diagnosticada, últimos 5 anos senti uma piora significativa, piorou muito equilíbrio e coordenação motora., para caminhar somente com auxílio.., Tenho esperança que omaveloxolona retarde a progressão da doença, e que ela seja implantada no sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância ter essa vacina nos sus salva vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É nescessário ter uma vida digna com saúde todo ser humano e ter acesso ao tratamento quem tem a 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante pra saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que a medicação apresenta melhora nos casos de pacientes diagnosticados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância essa tecnologia, pois é algo que se não tratado prejudica muito a saúde do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio que a tecnologia deva ser incorporada no SUS para auxiliar pessoas com a condição de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um assunto muito importante, e muito grave caso não tratado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo uma pessoa com Ataxia de Friedreich posso dizer que essa é uma condição bastante desafiadora. Convivo com os sintomas há mais de 25 anos, tendo apenas 37 de idade. Os impactos são inúmeros e em várias áreas (como saúde física e mental, acesso ao lazer, mobilidade urbana e inclusão profissional). Sei que a proposta da medicação não é de reversão dos sintomas (ainda mais num longo período de sintomatologia), mas sim uma progressão mais lenta, ou quem sabe, a estabilização. Acredito que a maior transformação desse medicamento está na maior possibilidade da realização das terefas diárias no geral, aumentando a autonomia. Isso geraria uma melhor qualidade de vida, menores custos econômicos, tanto para o paciente, quanto aos cofres públicos e uma grande mudança na perspectiva de futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento deveria ser fornecido pelo sus para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que essa medicação pode salvar muitas vidas. Conheci a minha aluna Lana no colégio, sou a coordenadora Pedagógica dela. Ela é uma ótima menina e acabou de receber essa medicação após muita luta, foi a primeira do município aqui de Ribeira do Pombal, e acredito que da Bahia também. Eu inclusive tenho uma condição de saúde que depende de medicação do sus(golimumabe, imunobiologico) então mais do que ninguém entendo a relevância da implementação dessa nova tecnologia na promoção da melhoria de vida das pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS porque é um medicamento importante para quem tem ataxia de Friedreich. É direito de todos ter acesso a tratamento, independente de condições financeiras, para que tenha qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E obrigação constitucional (Cf88, 196) do estado prover elementos necessarios para a saúde da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante, pessoas de baixa renda para tem acesso os medicamentos e tem uma saúde 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:
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, , > Considero muito positiva, pois torna o processo avaliativo mais dinâmico, interativo e próximo da realidade do aluno. O uso da tecnologia permite diversificar os formatos de avaliação, como quizzes, portfólios digitais, vídeos e atividades gamificadas, o que favorece diferentes estilos de aprendizagem. Além disso, oferece feedback mais rápido, facilita o acompanhamento do desempenho e estimula a autonomia do estudante. Desde que seja usada com planejamento e com objetivos claros, a tecnologia contribui para uma avaliação mais justa, formativa e significativa.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: , Para te ajudar, me diz qual é a *condição de saúde* e a *tecnologia principal* que o formulário está avaliando., , Enquanto isso, te deixo 3 modelos prontos para você escolher e adaptar:, , *1. Se for condição crônica (ex: Diabetes, Hipertensão):*, > Já tive experiência com glicosímetro capilar, aplicativos de monitoramento de glicemia, dieta orientada por nutricionista e acompanhamento por equipe multiprofissional na UBS., , *2. Se for saúde mental:*, > Já tive experiência com psicoterapia presencial, atendimento por teleconsulta, grupos de apoio e uso de aplicativos para controle de ansiedade e organização da rotina., , *3. Se for de forma geral / sem condição específica:*, > Para a mesma condição de saúde, já tive experiência com tratamento medicamentoso convencional, acompanhamento na atenção básica, práticas integrativas como auriculoterapia, além de orientações por meio de materiais educativos digitais e teleatendimento., , , Positivo: proporcionou maior dinamismo e interatividade no processo de aprendizagem/trabalho. Percebi como pontos positivos a facilidade de acesso à informação, a possibilidade de aprender em qualquer hora e lugar, o aumento do engajamento e da participação, além da otimização do tempo. As ferramentas também favoreceram a colaboração, a comunicação mais rápida e uma abordagem mais prática e visual dos conteúdos, tornando o aprendizado mais significativo., , , Negativo: , > Apesar dos benefícios, percebi algumas dificuldades como a dependência de uma boa conexão com a internet, que nem sempre está disponível para todos. Houve também momentos de distração e sobrecarga de informações, além da necessidade de um tempo maior para se adaptar às ferramentas. Em alguns casos, a falta de contato presencial e a dificuldade de tirar dúvidas na hora acabaram prejudicando um pouco a interação e o aprofundamento do conteúdo., ,	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante, esse medicamento pode ajudar muitas pessoas que precisam e estão passando por dificuldades para uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que aumenta qualidade de vida de pessoas com o diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Acho que tem ser disponibilizado no SUS, vários adolescentes estão perdendo seu movimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento essencial para o tratamento dos pacientes, sendo extremamente necessário a presença dele no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado pois é um direito da saúde, que está na constituição, pessoas com essa doença q não possuem direito a tratamento possuem uma qualidade pior, medicamento este que é caro, portanto é importante a incorporação da tecnologia em avaliação no sistema único de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhoraria o acesso para as pessoas que precisam de tal medicamento/produto/procedimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa tecnologia em avaliação deve se tornar acessível através do SUS para usuários que necessitam do tratamento, tornando viável 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporadas no SUS para uma qualidade de vida melhor para quem não possui condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para quem tem essa condição conseguir ter dignidade no tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não sei	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante, pois pode ajudar muitas pessoas com condições raras, a ter uma vida digna e saudável	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas (ABAHE), representando a comunidade de pessoas com ataxias no Brasil, manifesta sua discordância em relação à recomendação preliminar desfavorável da CONITEC sobre a omaveloxolona (Skyclarys®) para a Ataxia de Friedreich (AF), apresentando a seguinte justificativa institucional:, , 1. RECONHECIMENTO DE EFICÁCIA DE ALTA CERTEZA: O próprio Relatório da CONITEC atesta que a omaveloxolona desacelera em 55% a progressão neurológica ao final do 3º ano (MOXIe vs. FACOMS, p=0,0001), com certeza de evidência ALTA (sistema GRADE) para a escala mFARS e a escala de vida diária (FA-ADL), e balanço entre benefícios e riscos favorável. Não há qualquer alternativa farmacológica modificadora no SUS., , 2.. A URGÊNCIA COMPROVADA PELO REGISTRO BRASILEIRO (770 PACIENTES COM CADASTRO ATIVO): O Registro da ABAHE revela que os sintomas iniciam na adolescência (mediana de 15 anos), com atraso diagnóstico de 5 anos. A perda da marcha ocorre precocemente (mediana de 25,7 anos), com 74% dos pacientes sob restrição severa de locomoção e 40% em cadeira de rodas. Reter pontos na mFARS significa preservar a destreza das mãos (digitar, comer) e a fala/deglutição em jovens com autonomia inteiramente preservada., , 3. CONSTRUÇÃO DE SOLUÇÃO FINANCEIRA SUSTENTÁVEL NO SUS: Entendemos a restrição orçamentária do SUS, mas a solução para o desafio econômico não pode ser o abandono de pessoas com uma doença ultrarrara. A ABAHE defende que a CONITEC e o Ministério da Saúde utilizem o Comitê Permanente de Negociação de Preços do MS antes da deliberação final para pactuar:, , * Acordo de Compartilhamento de Risco (Risk-Sharing por performance na escala mFARS), , * Teto Anual de Gastos (Budget Cap) e maiores descontos comerciais, , * Estruturação de uma Linha de Cuidado Multidisciplinar no SUS (PCDT).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser tratado pelo SUS, pois o tratamento é caro e as pessoas que convivem com ela perdem a coordenação motora e até a fala, torna ela(e) totalmente dependente de terceiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a incorporação dessas tecnologias no SUS é essencial para garantir o direito à saúde e à vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich, uma doença rara, degenerativa e progressiva que compromete a coordenação motora, o equilíbrio e a capacidade de caminhar, podendo levar à perda dos movimentos e da autonomia. Tenho uma pessoa na minha família que precisa desse medicamento e sei como é angustiante ver alguém querido enfrentar uma doença tão difícil sem ter condições financeiras de custear o tratamento. Acredito que o acesso à saúde não deve depender da condição econômica de cada família. Embora reconheça o alto custo do medicamento e a importância de administrar os recursos públicos com responsabilidade, considero fundamental buscar alternativas, como a negociação de preços, para possibilitar o acesso dos pacientes a esse tratamento. A saúde é um direito de todos, e as pessoas com doenças raras não podem ser esquecidas. Por trás de cada diagnóstico existe uma vida, uma família e a esperança de preservar a qualidade de vida e a independência pelo maior tempo possível. Por isso, peço que a incorporação desse medicamento ao SUS seja avaliada com sensibilidade, responsabilidade e atenção às necessidades dos pacientes. O alto custo representa um desafio, mas não deve impedir a busca por soluções que tornem o tratamento acessível a quem precisa. Todos merecem uma oportunidade justa de cuidar da própria saúde, independentemente de sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que isso deve ser acessível ao público como uma maneira de democratizar a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivi com o primeiro filho, que já partiu com apenas 31 anos e com debilitacoes em toda parte motora, fala, andar, sem condições de viver sozinho...Tenho a segunda filha, que passa pelas mesmas dificuldades se superando dia a dia...presencio e convivo com essa debilidade desde os anos 80....sem condições e falta de respeito pelos órgãos públicos....estudaram e tiveram o apoio da família e amigos, graças a Deus, penso nas famílias que não tem condições emocionais, físicas e financeira que enfrentam tal situação. PEÇO que pensem em tal situação nos ajudando a enfrentar tal situação. OBRIGADA!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deveria atender ao máximo de pacientes de forma gratuita e justa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, para que as pessoas que não têm condições financeiras tenham a oportunidade de ter acesso ao tratamento, melhorando sua qualidade de vida e suas chances de preservar a autonomia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser um acesso a todos. Saúde é um direito, para toda classe social.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Só assim todos terão acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante pra quem não tem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário	2ª - Sim, Qual: O medicamento, Positivo e facilidades: Melhora significativa do paciente, Negativo e dificuldades: Valor extremamente alto	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se já existe um medicamento disponível e aprovado pela anvisa ele precisa chegar a quem precisa pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas estão desencadeando essa doença e o tratamento é muito caro não tendo condições acabam morrendo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito do medicamento pra ter uma vida digna	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a incorporação do medicamento pelo SUS, pois as pessoas tem direito a ter uma condição melhor de vida, mesmo convivendo com uma condição rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas precisando que n tem como pagar pelo tratamento, e isso causa inúmeras danos a sua 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 **17/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedreich: a dor de sentir o próprio corpo nos limitar a cada dia, , Viver com Ataxia de Friedreich é assistir, com plena consciência, ao próprio corpo perder capacidades que antes pareciam tão simples., , É conviver com a falta de coordenação, perda de equilíbrio, fraqueza muscular, espasticidade, fadiga, alterações na sensibilidade, dificuldades para engolir, engasgos, problemas cardíacos e uma fala arrastada, muitas vezes confundida com a voz de alguém embriagado., , É querer ser independente, mas precisar de ajuda até nas pequenas tarefas. É desejar trabalhar, produzir, sentir-se útil, mas perceber que as limitações tornam tudo cada vez mais difícil. Não é falta de vontade. É um corpo que já não acompanha nossos sonhos., , É engasgar em um restaurante, sentir arritmias durante os exercícios e enfrentar olhares discriminatórios porque nossos movimentos não obedecem à nossa vontade. Às vezes, a falta de empatia machuca mais do que os próprios sintomas., , Não escrevo para me fazer de vítima. Sei que existem inúmeras deficiências e doenças raras, cada uma com suas dificuldades. Escrevo porque gostaria que as pessoas compreendessem o peso de saber que estamos piorando e, mesmo fazendo exercícios, cuidando da alimentação e lutando diariamente, não conseguimos impedir a progressão da doença., , O mais cruel não é apenas perder movimentos. É continuar tendo sonhos, desejos e consciência de tudo aquilo que estamos perdendo., , Por isso, peço empatia à sociedade e sensibilidade à indústria farmacêutica. Precisamos de tratamentos acessíveis, de medicamentos com preços mais justos e de oportunidades para viver com dignidade., , Não queremos piedade. Queremos respeito, autonomia e a chance de preservar aquilo que a doença insiste em nos tirar., , Porque a nossa qualidade de vida não tem preço. Mas, infelizmente, o tratamento tem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma jovem de 27 anos com Ataxia de Friedreich. Quando ela era criança, eu via os sinais e não sabia o que era. Só aos 15 anos, com o teste genético, tivemos um nome para o que ela enfrentava. Desde então, vivo ao lado dela cada perda., O que mais dói é ver o tamanho dos sonhos dela diante das limitações. Ela quer ter um trabalho, quer ter relacionamento, quer fazer coisas simples como todo jovem e não consegue. E eu sinto essa frustração junto com ela, quando ela sofre, eu sofro também. A nossa casa inteira se organiza pelas necessidades dela, e não é fácil adaptar a casa, ainda mais alugada, e nem movimentar o corpo dela no dia a dia., Hoje ela não tem mais fisioterapia gratuita e também temos outros vários custos que pesam no orçamento de casa sobre saúde dela e da nossa (pai e mãe). Hoje, nós, pais, já estamos com cerca de 60 anos, e a pergunta que não sai da minha cabeça é: como será o futuro dela? Será que ela conseguirá alguma independência?, Por isso peço, de mãe, que o SUS incorpore a omaveloxolona. Ela representa a esperança de frear a doença e de dar à minha filha uma chance de ter mais autonomia e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich. Estamos falando de uma doença genética rara, grave e progressiva, que compromete a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., , A omaveloxolona representa uma importante esperança para pessoas e famílias que convivem diariamente com os desafios dessa doença, pois pode ajudar a retardar sua progressão., , O acesso ao tratamento não pode ser um privilégio de quem tem condições financeiras. Pacientes com doenças raras também merecem oportunidades, dignidade e qualidade de vida., , Cada dia de progressão da doença pode representar perdas importantes e irreversíveis. Por isso, peço que o Ministério da Saúde considere não apenas os custos do medicamento, mas também seu impacto na vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores., , Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, com acompanhamento médico adequado. A saúde deve ser um direito de todos, e não um privilégio de poucos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma jovem de 27 anos com Ataxia de Friedreich. Acompanho a minha filha desde os primeiros sinais, na infância, até o diagnóstico genético aos 15 anos, e desde então a doença só avançou. Hoje ela não anda e depende de ajuda para se locomover, comer, escrever e ir ao banheiro., Para poder cuidar dela, mudei os rumos da minha carreira e me aposentei mais cedo, para levá-la à fisioterapia e aos atendimentos. Isso reduziu o meu salário e abalou o futuro da nossa família. Eu e a mãe dela temos cerca de 60 anos, e a casa inteira gira em torno da rotina dela. É difícil movimentar o peso dela e adaptar uma casa alugada., Ela perdeu a vaga na fisioterapia gratuita, e hoje arcamos como dá com a fisioterapia e os medicamentos. Ver uma filha jovem perder a autonomia, sabendo que uma doença degenerativa precisa de tratamento contínuo, é muito difícil para um pai., Por isso peço que o SUS incorpore a omaveloxolona. Se ela pode frear a doença e ainda trazer alguma melhora, isso muda a vida da minha filha e a de toda a nossa família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de suma importância para que os pacientes tenham acesso ao tratamento e assim possam ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Avabços na ciência são para dar melhor qualidade de vida para pessoas que precisam. , Se existe um medicamento que possa reduzir sofrimento e mudar a vida de um paciente, este deve ser ofertado o quanto antes e de maneira igualitária a todos os portadores da ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário para pessoas que necessitam de tratamento, para manter sua saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS para pacientes 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:
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao sus ,pois muitos paciente que não tem condições necessitam dessa medição para sua sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento essencial para a manutenção da vida dos portadores desta síndrome. , Alto valor agregado no medicamento, oque dificulda o acesso a compra para muitos portadores da síndrome que faz eles terem suas vidas ceifadas pela degeneração	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deveria ser incorporado ao SUS por se tratar de um medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **17/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vocês tem que liberar os medicamentos com urgência, quem tem Ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim,pois a tecnologia e a medicina andam juntas e no SUS ajudariam mais pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo em disponibilizar aos pacientes necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É urgente a inclusão desse remédio no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário que este medicamento esteja disponível pelo sus para que as pessoas com q doença possam ter uma qualidade de 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:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada a respeito do assunto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada porque é um um direito do cidadão com ataxia ter acesso a essa medicação, conforme a constituição brasileira e às prerrogativas do SUS e o que o programa defende	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha sempre foi muito ativa e esportista. Foi diagnosticada há 8 anos com Friedreich.Nessa época não tínhamos nenhum medicamento para essa doença que é rara, debilitante e que tem um prognóstico muito ruim., Dia a dia vejo minha filha perdendo sua autonomia., Durante esse tempo, fomos nos ajustando e adaptando a cada fase da doença, procurando mantê lá da melhor maneira possível até a chegada de um medicamento., Faz fono , terapia, fisioterapia e atividade física., Se tornou uma atleta medalhista paralímpica., Porém de 2 anos para cá, a ataxia vem progredindo mais rápido., Mesmo com todo esforço e todas atividades, as dificuldades e o comprometimento físico foram aumentando., Mas a esperança surgiu com a aprovação desse medicamento pela Anvisa., Em outros países o sonho se tornou realidade e os pacientes estão recebendo o skyclarys e os efeitos são incríveis., No início desse ano, minha filha começou a usar apoio para caminhar., Precisamos desse medicamento incorporado ao SUS pois ele promete frear o curso da doença. Poder treinar em alto rendimento, representando o Brasil, sem perda significativa é o objetivo dela., Hoje ela treina, treina e todo dia perde um pouco de suas capacidades físicas., Ter uma filha que até os quinze anos não apresentava nenhum comprometimento, perder suas capacidades e autonomia é muito triste!, Hoje esse medicamento é o único para Friedreich., Registro aqui o apelo de uma família Brasileira para que esse medicamento seja incorporado ao SUS., Ninguém está livre das adversidades da vida!!!!, Esperamos o momento e ele chegou..., Quem tem ataxia tem pressa., Skyclarys no SUS já!!!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a primeira medicação com alguma evidência científica para retardar a progressão da Ataxia de Friedreich (uma doença rara), pelo menos em 3 anos de estudos.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Como neurologista atendendo em um serviço especializado em doenças raras, atendo frequentemente pelo SUS pacientes com essa condição. O tratamento, até o momento, limita-se a tratamento farmacológico sintomático (sem atuar diretamente na progressão da doença) e a reabilitação por fisioterapia (também precária no SUS)., Positivo: Melhora apenas sintomática, sem alteração na progressão da doença ou nos desfechos., Negativo: A reabilitação é extremamente limitada e fora do ideal pelo SUS (muitos locais têm dificuldade para fornecer o suporte fisioterápico e fonoaudiológico necessários para a doença).	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam disso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento em questão traz esperança em retardar a degeneração causada pela doença e contribui para melhoria da qualidade de vida dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a ataxia de Friederich e sei que esse é um direito constitucional e como é algo que melhoraria sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar novas tecnologias/medicamentos no SUS é ajudar e melhorar a qualidade de vida de novas pessoas que sofrem com alguma patologia e não tem condições financeiras para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os cidadãos devem ter acesso a medicamentos quando não trm condições de pagar por ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, irá salvar muitas vidas se tiver pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que pessoas com a doença tenham o acesso facilitado a essa tecnologia oferecida, já que medicamento é saúde é uma direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento de doenças cujo custo de medição é extremamente alto deve ser custeado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado no SUS, pois o SUS tem recurso para manter o tratamento de quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona é um importante remédio para Ataxia de Friedreich, que é uma doença rara e genética que afeta os nervos. E a cidade de Acauã no Piauí, tem um número altíssimo de casos como esse, e que precisam desse tratamento, mas por não ser tão acessível financeiramente fica inviável fazer esse tratamento. Por isso eu acho que deve ser incorporada no SUS, o mais rápido possível.	2ª - Sim, Qual: Quando criança eu fazia tratamento hormonal para crescimento, todo pelo SUS., Positivo e facilidades: Tive resultados positivos, a medicação que eu tomava para os hormônios foi de bastante importância para meu crescimento e o tratamento foi finalizado com êxito., Negativo e dificuldades: Nunca tive problemas.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As tecnologias em Saúde fazem a diferença em todos os espaços 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que ao incorporar esse tratamento no SUS, ele irá ajudar todos os portadores de Ataxia de Friederich, melhorando a qualidade de vida dos mesmos com a redução do progresso da doença e também até o regresso de muitos sintomas. Esse medicamento já é um avanço enorme para todos os portadores de Ataxia de Friederich. Já existem diversos países que o incorporaram em seus sistemas de saúde e estão conseguindo proporcionar uma melhora significativa nos pacientes. Acredito que este medicamento alinhado com outros tratamentos físicos, por exemplo fisio terapia será de grande valia para a melhoria dos sintomas dos portadores de Ataxia de Friederich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento pode trazer melhora e esperança das pessoas afetadas com essa doença e deveria ser disponibilizado pelo sus pois muitas pessoas não terão outro meio de conseguí-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essencial dar uma chance para tratamento com condição digna de saúde e qualidade de vida para quem sofre desta síndrome e não tem condições financeiras para adquirir a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vida e qualidade de vida para pessoas é muito importante. Custos muito altos podem ser diminuídos com o passar do tempo devido a desenvolvimento tecnológico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento ou tecnologia capaz de ajudar a diminuir o sofrimento de pessoas com doenças degenerativas precisa estar no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ser muito importante esse medicamento no SUS, pois tem uma amiga que descobriu a doença e teve que recorrer a justiça para conseguir o medicamento, então será muito valioso esse medicação nas unidades públicas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito importante para pacientes com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para melhorar a qualidade de vida de pessoas que enfrentam problemas relacionados à doença todos os dias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero ajudar as pessoas com essas condições fazendo esse apelo para que possam distribuir o medicamento de forma gratuita pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento de alto custo pode auxiliar diversas pessoas com Ataxia de Friedreich, além de contribuir para a qualidade de vida dessas pessoas, de seus familiares, amigos e comunidade. É uma ação humana disponibilizar esse medicamento no SUS, sendo uma decisão de saúde pública em prol da saúde e bem estar coletivo, pois todos os brasileiros, segundo a constituição tem o direito ao acesso à uma saúde universal, humana e de qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas acometidas pela Ataxia devem ter a oportunidade, gratuita, de mudar o curso natural da doença e retardar os efeitos para que seja possível garantir qualidade de vida para esses pacientes. É indiscutível que o Estado deve garantir saúde gratuita para a população e, sendo um medicamento para doença rara e de alto custo, é necessário democratizar este acesso a quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona é um importante remédio para Ataxia de Friedreich, que é uma doença rara e genética que afeta os nervos. E a cidade de acauã no Piauí, tem um número altíssimo de casos como esse, e que precisam desse tratamento, mas por não ser tão acessível financeiramente fica inviável fazer esse tratamento. Por isso, eu acho que deve ser incorporada no SUS, 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:
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A decisão sobre a incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde é um tema profundo e que envolve não apenas a ciência, mas a humanização do cuidado e a própria essência da saúde pública., Em minha opinião, a aprovação da omaveloxolona para a ataxia de Friedreich vai muito além da disponibilização de um novo medicamento: ela representa o resgate da dignidade e da esperança para pacientes e famílias que por décadas enfrentaram o diagnóstico de uma doença progressiva sem qualquer alternativa terapêutica direta., Sob a ótica clínica e ética, é impossível ignorar o impacto de uma tecnologia que consegue desacelerar o declínio neurológico. Na prática diária do cuidado, preservar a capacidade de caminhar, falar com clareza ou manter a autonomia para tarefas simples por mais tempo não é apenas um ganho estatístico em um ensaio clínico — é a diferença entre manter a independência jovem/adulta ou evoluir precocemente para a dependência total., Além disso, defender sua aprovação pelo SUS é reafirmar o papel essencial da saúde pública no apoio às doenças raras. Se um tratamento transformador existe, mas permanece restrito a quem pode custeá-lo individualmente, cria-se um abismo de desigualdade. O SUS nasceu para preencher exatamente essa lacuna. Embora o desafio orçamentário para incorporação de medicamentos para doenças raras seja real, ele deve ser enfrentado com negociações transparentes de preço e protocolos claros de acompanhamento, e não com a negação do acesso., Em suma, aprovar a omaveloxolona é reconhecer que a vida e a qualidade de vida dos pacientes com ataxia de Friedreich importam e que o sistema de saúde deve estar preparado para evoluir ao lado da ciência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desde dos primeiros sintomas da Ataxia de Friedreich, sinto que a cada dia fico mais debilitada e dependente. Ter acesso a um medicamento que vai desacelerar esta progressão, é um alívio! Pensar que posso ter mais tempo para ver e participar do crescimento da minha filha, não tem preço. Assim como todas as pessoas diagnosticadas com Ataxia de Friedreich, que possuem sonhos e merecem viver com dignidade! Gastos com médicos especializados, Terapias, fisioterapia, adaptações na residência, no carro e na locomoção são diários, e quando somados ao desgaste emocional, ficam incalculáveis. Todos os cidadãos devem ter acesso à saúde! Peço um olhar cauteloso da CONITEC, um olhar empático com pessoas que só querem poder usufruir do que a ciência está trazendo para aliviar um sofrimento e trazer mais tempo de qualidade para a vida. Acredito que a viabilidade de tomar o Omaveloxolona vai me ajudar a realizar sonhos, que parecem ser bem pequenos para a maioria das pessoas, mas pra quem tem Ataxia de Friedreich é imenso, como calçar um chinelo de dedo e caminhar na praia levemente com a família. Saber que outros países, como Portugal, Itália e EUA já possuem esta medicação disponível para sua população, reforça ainda mais a certeza que os brasileiros também devem ter este acesso. Não quero que minha mãe precise viver, mais uma vez, a perca de um filho. Temos pressa e muita vontade de produzir, viver e ser útil a sociedade! Agradeço!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a população que tem essa condição deveria ter acesso gratuito ao tratamento, por se tratar de uma questão de saúde pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos tem que ter uma chance, e infelizmente muitas vezes essa é a única para aqueles que possuem essa doença, principalmente se olharmos como um todo e pensarmos naqueles que não tem condições de procurar ajuda ou pagar um tratamento fora do país ou que seja. Acredito que se tem possibilidade de pessoas que passam por isso ter alguma ajuda ou algum controle através desse medicamento não deve ser pensado 2 vezes para ser liberado. Muitas pessoas dependem desse medicamento para ter uma vida normal, para continuar seus sonhos e objetivos de vida, e chega ser desumano e injusto se esse medicamento no SUS fosse negado, até por que é um direito em constituição. Se existe uma sequer opção para aqueles que dependem de medicamentos caros e de difícil acesso é de grande importância dar essa oportunidade para essas pessoas, principalmente por ser uma doença rara e sem cura é um tratamento que garante a felicidade de um ser, que querendo ou não, é um ser humano que merece seus direitos. Conheço uma garota e me corta o coração ter que vê-la apelar por um medicamento apelar por um direito dela, e ela não é a única que precisa, existe outras pessoas que dependem desse medicamento para ter suas vidas e rotinas de volta, pessoas que não querem perder seus movimentos sendo que existe possibilidade de controlar o avanço dessa doença, até porque essas pessoas não escolheu tê-la.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que sua incorporação no SUS poderá melhorar significativamente a vida de inúmeros brasileiros que sofrem com ataxia de Friedreich e que teriam dificuldades em arcar com o altíssimo custo do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Várias pessoas que tem essa doença seriam beneficiadas com a disponibilidade do medicamento pelo SUS. É um remédio muito caro e inacessível para a maioria das 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão brasileiro merece e deve ter acesso aos medicamentos que precisam para tratar as suas doenças com dignidade. O governo tem que buscar o atendimento a toda a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS, pois a ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete a coordenação motora, o equilíbrio, a fala e a capacidade de realizar atividades cotidianas, podendo também causar complicações cardíacas. A omaveloxolona demonstrou benefícios na função neurológica em estudos clínicos, apresentando potencial para retardar a progressão da doença e contribuir para a preservação da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes., , A incorporação desse medicamento ao SUS representaria um avanço importante na assistência às pessoas com essa condição, ampliando o acesso ao tratamento, independentemente da condição socioeconômica, e reduzindo a dependência exclusiva de cuidados de suporte. Defendo que essa incorporação seja acompanhada de monitoramento clínico, avaliação periódica da segurança e negociação de preços que favoreçam a sustentabilidade do sistema público de saúde. O acesso equitativo a tratamentos para doenças raras deve ser considerado uma prioridade, respeitando o direito à saúde e à dignidade dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento de extrema importância e alto custo, deve ser disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento no SUS traria benefícios como uma melhor qualidade de vida aos portadores da Ataxia e seus familiares e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento DEVE ser incorporado no SUS, pois a maioria das pessoas que convivem com essa comorbidade não possui renda para adquirir o medicamento e vira a óbito! Digo isto pois estou respondendo este questionário pois uma familiar minha está convivendo com isso, perdendo a fala e os movimentos, sem renda para conseguir o medicamento tão custoso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha que luta diariamente com o filho que convive com ataxia e tem sido agoniante ver ele perdendo as forças quando há remédio para melhorar sua saúde. Quem tem ataxia tem pressa. Por favor incorporar a medicação no SUS é salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a única esperança para as pessoas que convivem com a doença e que não tem condições financeiras para pagar o remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse medicamento representa uma medida de elevada relevância sanitária, científica e social, diante da gravidade da doença, de sua natureza progressiva e incapacitante e da necessidade de disponibilização de alternativas terapêuticas capazes de modificar seu curso clínico., A Ataxia de Friedreich provoca comprometimento neurológico progressivo, com perdas funcionais que podem se tornar irreversíveis., Por essa razão, o tempo possui especial relevância terapêutica., O retardamento do acesso a tratamentos potencialmente modificadores da evolução da doença pode representar a perda de oportunidades de preservação da capacidade funcional., A incorporação da omaveloxolona ao SUS permitirá estabelecer critérios clínicos objetivos, protocolos de acompanhamento e mecanismos de monitoramento da resposta terapêutica, favorecendo o tratamento oportuno dos pacientes elegíveis.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que seja de suma importância que os portadores da condição tenham acesso e chance de lutar mais uma vez por suas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Totalmente de acordo. Se novas avaliações e tecnologias foram desenvolvidas, o SUS deve isso aos pacientes com a condição, cumprindo assim as diretrizes do próprio sistema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois as pessoas com essa doença possuem o direito de receber um tratamento digno para sua condição. O SUS deve dar amparo, visto que a medicação é de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo como a medicação é importante pra melhorar a condição de vida de pessoas com essa doença. De acordo com a constituição todos merecem uma condição digna de vida e infelizmente pessoas com essa doença vão deixando de ter condições durante a vida mais rapidamente. Portanto, acho importante o medicamento para dar a essas pessoas o retardamento da doença e consequentemente uma vida mais digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pelo SUS o mais rápido possível. Pois essa doença não espera é muito degenerativa e o medicamento é muito caro, as pessoas não dem condições de fazer o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem melhor qualidade de vida e acesso a isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito constitucional dessas pessoas ter acesso ao medicamento. Ele precisa ser democratizado antes dos portadores atingirem a neurodegeneração completa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada para poder ajudar e alcançar diversas pessoas incapazes de comprar o medicamento, assim melhorando a saúde da sociedade brasileira 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:
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço uma pessoa e eu vejo o quanto o remedio é importante por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incluso, pois irá ajudar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A importância de acesso para esse tipo de medicamento alto custo no SUS é essencial para trazer uma vida melhor para população que possui a doença, não apenas fisicamente mas também mentalmente, uma vez que é uma esperança a mais de resistência física, além de abrir espaço para todos utilizarem o medicamento e não apenas aqueles que possuem dinheiro! Saúde é para todos, SUS e para todos, então vejo sendo necessário o SUS cada vez mais agregar em seu portfólio de medicações, medicamentos que sejam de “difícil” acesso, assim preservando o direito à saúde previsto na constituição .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante a incorporação de medicamentos como esse no SUS para ampliar o acesso a esse recurso para pessoas que não possui condições de comprá-lo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas passam por dificuldades por essa doença e a incorporação no sus ajudaria muitas delas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo a importância do remédio para as pessoa que precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento que possa trazer o mínimo de esperança e dignidade para as pessoas eu sou a favor. O SUS é o nosso melhor programa social, e tem potencial para muitos avanços. Sou a favor de que todos tenham acesso a tratamentos gratuitos para diversas causas. Deus abençoe o 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pcd e profissional da área da saúde, me coloco no lugar e compreendo que todos merecem condições dignas e humanizadas de tratamento. Se há opção, devemos buscar incluí-la para melhorar a qualidade de vida dos que necessitam para sua sobrevivência.	2ª - Sim, Qual: Medicamentos: múltiplos. , Sou uma pessoa com TEA nível 1 de suporte e TDAH. Me beneficio de vários procedimentos, tratamentos etc. , Positivo e facilidades: Inúmeros! Com diagnóstico tardio, a partir das iniciativas governamentais para abranger o diagnóstico em adultos e idosos, a vida começou a fazer sentido pela primeira vez em 31 anos. , Negativo e dificuldades: Infelizmente, ainda temos um longo caminho a percorrer se tratando de neurodivergência, ainda mais quando os diagnósticos são tardios e em mulheres, uma vez que os estudos foram pautados em meninos/crianças para definir muitos comportamentos utilizados para avaliação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da liberação da medicação pois sei que mudará a vida das pessoas portadoras da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus deveria ter mais tratamentos disponíveis para certas doenças que podem custar muito caro. Assim todos seriam tratados sem ser apenas os que tem condições em investir em clínicas, medicamentos ou tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pela importância do medicamento para quem necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pesquisei e descobri ser um medicamento que poderia auxiliar muito na evolução dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de alto custo que pode auxiliar no tratamento de diversas pessoas sem impactar no orçamento das mesmas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, muitas pessoas com essa doença nao comseguem ter acessos devido ao alto custo do medicamento, e esse doença pode ser fatal	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante possibilitar aos portadores dessa doença um medicamento novo, capaz de minimizar os danos neurológicos. Assim, a evolução das pesquisas também continuará com base na evolução dos pacientes a quem sejam administrado esse medicamento. Entretanto, o alto custo umpede que os portadores se beficiem dessa tecnologia, o que justifica sua incorporação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que esse tipo de tecnologia, relacionada a saúde, seja de acesso a todos, pois temos direito a saúde, mas nem todos podem pagar por ela, por isso dar acesso e saúde por meio do SUS é o correto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito q deveria ser encorporada ao SUS ,e salvar muitas vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorias de medicamentos pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para se tornar acessível aos que dependem desta medicação que os ajudam a ter qualidade de vida,já que ela é de alto custo e muitos não conseguem arcar com o valor atribuído a ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de doença rara, eessesncial que seja coberta pó sus, já que o remédio é de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que as pessoas que portam essa doença tenham acesso fácil e gratuito ao medicamento, assim podendo fazer o tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da disponibilização	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona deve ser disponibilizada pelo SUS para todos os pacientes com ataxia de Friedreich que tenham indicação médica. Por ser uma doença rara, progressiva e incapacitante, cada oportunidade de preservar a função motora, a autonomia e a qualidade de vida é extremamente importante. O acesso ao tratamento não pode depender da condição financeira, pois isso aumentaria ainda mais a desigualdade enfrentada pelos pacientes e suas famílias. A saúde é um direito de todos, e pessoas com doenças raras merecem oportunidades reais de tratamento. Incorporar a omaveloxolona ao SUS significa ampliar o acesso, promover equidade e oferecer esperança, dignidade e melhores perspectivas de vida a quem convive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que tem essa doença sofrem diariamente. Já conheci várias pessoas com essa condição e é muito triste ver que não tem uma cura. Isso ajudaria muito e melhoraria a qualidade de vida do outro. O medicamento tem que ter no SUS sim	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas com essa condição e toda ajuda é muito bem vinda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento. Ajudem eles.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que pode dar melhores condições de vida aos pacientes 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que doenças raras com tratamento muito especificos e caros devem ser subsidiadas pelo SUS, até pelo dificil acesso a essas medicações e por ser uma doença que causa muitas sequelas ao paciente, podendo levar a morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é o orgulho do Brasil e precisa abranger o maior número possível de tratamentos pelo bem de nossa população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação faz diferença na vida das pessoas que precisam dela e, devido o preço, acaba sendo inacessível para muitos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu como médica sei da importância da medicação para várias famílias que sofrem com essa doença neurodegenerativa, incapacitante e progressiva. A medicação é capaz de preservar a autonomia, melhorar a qualidade de vida de quem convive com a doença. Além de ser uma medicação de alto custo para compra, sua aquisição particular pode ser inviável para a maioria das famílias. A disponibilização pelo SUS permitiria que o acesso não dependesse exclusivamente da condição financeira do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condicao de saúde sem nenhuma outra opção terapêutica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo que uma pessoa não consegue bancar. Quem tem a doença tem expectativa de vida até 40 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um tratamento caro para doença rara tem que ser fornecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas da minha cidade aguardam com grande esperança por esse medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença ruim, que prejudica muito a qualidade de vida das pessoas, mesmo quando ainda crianças. Ocorrem várias alterações que vão afetando a pessoa progressivamente, trazendo muito sofrimento e até diminuindo a expectativa de vida. Esse tratamento é o único com resultados satisfatórios.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sofrimento da pessoa que necessita da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida das pessoas c a patologia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante esse medicamento no SUS, muitas vidas serão salvas através desse tratamento. Todo paciente tem pressa e tem sede de viver,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mesmo sendo uma doença rara acredito que se os estudos comprovam a eficácia, fará diferença na vida de pessoas jovens diagnosticadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aqui em nosso município tem muitas pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito na ciência, é partir dela a oportunidade para uma qualidade de vida para cada pessoa, independente da sua classe social, e direto de vida, qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença já é um castigo suficiente pra família e tirar à possibilidade do tratamento seria tevitimizar o paciente e sua familia	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia , Positivo: Não tem resultado de melhora, Negativo: Não melhora	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Permitirá tratamento a pessoas garantindo direto constitucional a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O município de Acauã, no interior do estado do Piauí, possui uma das maiores comunidades do mundo com casos de Ataxia de Friedreich, com cerca de 30 pacientes confirmados e ainda sem tratamento medicamentoso específico. A incorporação da medicação melhora a qualidade de dos pacientes e das famílias envolvidas nos cuidados dos portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma medicação que tem mudado o cuidado dos pacientes com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a devida implementação da tecnologia no SUS, pessoas que não possuem condições de ter acesso ao tratamento, poderão transformar suas vidas de forma gratuita e eficiente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em que pese a avaliação inicial da Conitec acerca da incerteza econômica da incorporação da omaveloxolona ao SUS, entendo que a conclusão do relatório sobre possíveis subdiagnósticos da doença no país é um fator importante a ser considerado para a reavaliação sobre o uso do medicamento para o tratamento dos pacientes com a ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho um filho,ele tá com 43 anos ele não parecia sintoma nem um q ele tinha problema de saúde, com 14 anos ele pareceu com muita dor nas pernas não tinha equilíbrio, depois de 1 ano eu descobri que ele tinha taxic f.dai ele foi perdendo todos os movimentos,hj ele si encontra numa cadeira de roda,ele senti muita dor nas costa,tem dificuldade em engolir,tem muito engasgo,a fala dele quase agente não entendi,tem dificuldade pra toma banho agente,tem que tá ajudando direto,tem dificuldade pra si alimentar agente tem q tá do lado pra ele não si afogar,tem problema de coração,,ele vive só do bbc não temos condições de pagar uma cuidadora, não tem condições de comprar uma cadeira motorizada,,moramos na zona rural, temos muita dificuldade pra leva ele athe a cidade pra acompanhamento médico cardiologista pq ele tem q ser acompanhado com cardiologista, agente não tem transporte adecado .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acessível para as pessoas que não tem acesso e suporte financeiro para o problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar as tecnologias em seu sistema para que assegure direitos básicos como acessibilidade para os portadores da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um tratamento,essas pessoas com essa doença devem ter direito ao tratamento, para melhorar 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:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos que precisam desse medicamento, tenham a chance de poder fazer o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São medicamentos caros que nem toda população tem acesso por conta própria. Através do SUS, poderá ter uma esperança de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O MEDICAMENTO SE FAZ IMENSAMENTE NECESSARIO PARA PESSOAS ACOMETIDAS POR ESTA DORNÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia deveria passar para o público ,pois nem sempre eles tem condições de ter um atendimento médico descente e muito menos medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade é enorme que esse medicamento seja disponibilizado no sua para os pacientes que necessitam. Pois ele é garantia de vida e esperança para quem tem a doença e nao tem a condição de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que esse medicamento deve ser incorporado no SUS porque muitas pessoas que possuem a deficiência que esse medicamento atende podem ser de baixa renda, ou seja, não terem acesso ao tratamento necessário. E o SUS tem essa disponibilidade de oferecer medicamentos para a população brasileira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos deviam ter acesso aos medicamentos caros, pois muitos morrem por não terem condições de comprar e a nossa justiça é muito lenta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento tem que ser incoporporado ao SUS para permitir que as pessoas que estão acometidas pela doença tenham qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar os portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São milhares de pessoas sofrendo, se existe a possibilidade, por que não? São maioria de pessoas que infelizmente morre com a doença por que não há possibilidade do medicamento, essas pessoas nunca vão ser cliente, não tem por que não ser incorporada no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser incorporado porque as pessoas com essa condição necessita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é muito degenerativa, essa medicação tem um alto custo que infelizmente muitas pessoas não conseguem adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho opinião formada por não ter conhecimento mas vou me atualizar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS para dar fácil acesso as pessoas que infelizmente tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento para Ataxia de Friedreich no SUS, pois ele pode ajudar a desacelerar os danos neurológicos causados pela doença, contribuindo para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, acredito que todos devem ter acesso ao tratamento, independentemente de sua 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:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 29 anos e tenho Ataxia de Friedreich, fazia futebol e era um ótimo aluno. Quando aos 14 anos comecei a cair e andar com dificuldade, fui piorando, com vergonha de sair de casa, mas saía porque gostava de estudar., Aos 17anos tive que ir para cadeira de rodas. No anos seguintes tudo piorou, o equilíbrio do tronco, a voz, comecei a engasgar com frequência, a falta de coordenação também nos braços e a dificuldade para pegar as coisas. Quando espirro ou tenho tosse sou jogado para frente e já caí por isto, agora também tenho que usar um sinto na cadeira, que também parece simples, mas meus pais têm que tirar toda vez que preciso usar o vaso sanitário e colocar de novo. Minhas pernas são muito espástica e tenho reflexo com tudo, no banho meus pais têm que ficar atentos e me segurar para não ser jogado para fora da cadeira de banho., Muitas vezes falando com alguém as pessoas pedem para repetir e quase sempre a voz some, fica fraca demais. Parei de sair, não tenho amigos., Meu pai se aposentou para ajudar minha mãe a cuidar de mim, já tinha 23 anos e fui ficando dependente de tudo., Hoje preciso de ajuda para me transferir da cadeira, para preparar minha escova, para escovar os dentes, me alimentar, tomar banho e até para me limpar no vaso sanitário. Só dá vontade de morrer. , Meu pai teve um infarto e deve ter sido por minha causa, minha mãe tem várias vezes que passar em consulta por sua lombalgia, tudo por minha causa. E até então pedia para Deus para que não acordasse, no dia seguinte., Agora tenho uma esperança, a Omaveloxolona, que pelas pesquisas apresentaram uma melhora na coordenação de braços e mãos, na fala, o que me faria poder falar com as pessoas sem vergonha e parar os engasgos, assim nada de internações. E com a melhora da coordenação dos braços posso ser mais independente escrever pelo menos meu nome e até pensar em ter um emprego. Me ajudem a melhorar no que é possível e não piorar mais. Contei minha história, masmeu irmão foi quem digitou,.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara cujo tratamento é de alto custo, não é qualquer pessoa que pode arcar com o valor do tratamento, por isso é de extrema importância ser disponibilizado pelo SUS para que as pessoas acometidas por essa doença possam ter uma possibilidade de ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para os portadores terem o devido tratamento de maneira mais acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos caros precisam ser acessados pela população, sobretudo por nao serem regra, e sim excessão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meio necessário e indispensável para garantir o direito constitucional à saùde e a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pediatra, acompanho paciente com diagnóstico de Ataxia de Friederich, e vivencio as dificuldades enfrentadas pelo paciente e sua família, Quedas frequentes desde os oito anos de idade, dificuldade motora, inclusive de escrita na escola, bullying pelos colegas devido suas limitações, e a busca da família por diagnóstico conclusivo, com custos elevados envolvidos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode dar condições de vida muito melhores às pessoas acometidas pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tem que ser distribuída pelo SUS para que possa alcançar todas as pessoas que precisam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa decisão irá ajudar milhares de pessoas que sofrem com a condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação desse tratamento no SUS vai ampliar o acesso as pessoas portadoras da doença melhorando a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença precisa ser tratada pra não agravar mais ainda como qualquer outra doença deve ser tratada da uma luz pra pessoas que recebem esse diagnóstico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tema merece receber a atenção devida pelas dificuldades a que impõe quem tem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar em diagnóstico e tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que precisa da medicação e como é uma doença rara acredito ser essencial a incorporação 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:
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Omaveloxolone é uma terapia modificadora de progressão de doença. Enquanto não há terapia curativa na doença de Friedreich, devemos considerar o uso do tratamento como primeira linha.	2ª - Sim, Qual: Atualmente estou usando a medicação em 2 pacientes. Um paciente com idade por volta de 25 anos, que iniciou o tratamento neste ano (2026), com boa tolerabilidade - sem efeitos colaterais, sem alterações laboratoriais. Paciente apresentou em pouco tempo de uso redução na escala mFARS., O segundo paciente passou por uma cirurgia de escoliose após o início do uso da medicação, o que compromete a avaliação da escala. Também não houve alteração de exames laboratoriais nem efeitos colaterais. , Ambos estão em uso há 6 meses., Positivo e facilidades: Tempo muito curto para avaliar resultados nas escalas, mesmo que um dos pacientes tenha se beneficiado., Nesse momento, é muito mais importante avaliar a segurança no uso - nenhum efeito colateral nem alterações laboratoriais., Negativo e dificuldades: NDN.	3ª - Não	4ª - A ataxia de Friedreich é uma doença genética, neurodegenerativa e progressiva, geralmente de início na infância ou adolescência, caracterizada por comprometimento da coordenação motora, equilíbrio, marcha, fala e, em alguns pacientes, deglutição. Pode estar associada a manifestações extracerebelares relevantes, especialmente cardiomiopatia, diabetes mellitus e outras complicações sistêmicas, que contribuem para a morbidade e a redução da expectativa de vida., Até o momento, não existe tratamento curativo. Entretanto, a disponibilidade da omaveloxolona representa um avanço terapêutico por oferecer uma abordagem modificadora da evolução clínica da doença, com potencial para retardar a deterioração neurológica e funcional., A relevância desse tratamento deve ser compreendida à luz do caráter progressivo da AF: a perda acumulada de função pode comprometer a marcha independente, a autonomia nas atividades cotidianas e a qualidade de vida. Por isso, a possibilidade de retardar a progressão da doença tem importância clínica, sobretudo quando o tratamento é iniciado precocemente, antes que ocorram limitações funcionais mais acentuadas., O estudo comparativo com a história natural da ataxia de Friedreich demonstrou progressão média em três anos de 3,0 pontos na mFARS com omaveloxolona, versus 6,6 pontos em pacientes não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				tratados, representando redução relativa de aproximadamente 55% na progressão. Embora sujeito às limitações de comparações com controles externos, o resultado reforça o benefício potencial do tratamento prolongado. Os estudos indicam perfil de segurança favorável, com necessidade de monitoramento clínico e laboratorial, especialmente das enzimas hepáticas, conforme a bula vigente., Referências em anexo.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve atender a todos os cidadãos brasileiros, inclusive os portadores de ataxia de Friedreich. Tenho um parente próximo com essa doença. Vejo que é uma doença progressiva e que causa muitas dificuldades no dia a dia, além de provocar problemas em outros órgãos do corpo. Conheci outros casos, inclusive de pessoas mais jovens que estão passando por esse problema. As informações que obtive, dizem que esse medicamento auxilia bastante os portadores de ataxia, por isso meu apoio a disponibilidade da Omaveloxolona pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem ajudar as pessoas sem condições	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os portadores da ataxia merecem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de um jovem, 29anos, portador da Ataxia de Friedreich. Vivíamos uma infância cheia de alegria, corríamos, brincávamos, cantávamos., Até que aos 11anos chegou trazendo a perda do controle da coordenação dos movimentos das pernas. O desequilíbrio não deixava correr, nem andar sem apoio. Aos 17 anos, no Ensino Médio, precisou utilizar-se da cadeira de rodas e não teve a possibilidade de frequentar algumas escolas, pela falta de acessibilidade, mas concluiu., Sua voz foi ficando arrastada, seus braços perderam a coordenação e suas mãos perderam a capacidade segurar um talher, a escova de dentes, o pente, trocar de roupa, não escreve nem seu nome, nem fazer um carinho e até bater palmas em um aniversário. Pode parecer pouco, para quem não vive isto, mas é torná-lo lo dependente das suas atividades básicas diárias . , O sonho de fazer o curso universitário ficou para traz. A doença o separou do relacionamento diário, da harmonia e da interação comunitária, enclausurando no seio familiar. Eu me aposentei para ajudar minha esposa a cuidar dele, porque cresceu, ficou pesado para ela sozinha. Deixei todas as minhas ocupações de lado para auxiliar meu filho a se levantar da cama, colocá-lo no vaso, dar o banho, passar creme, trocá-lo, alimentá-lo e acomodá-lo no carro para consultas diárias. Mas sabendo do resultado da pesquisa, o omaveloxolona que ajuda a desacelerar a progressão da doença e melhorar a coordenação de membros superiores da fala e dos engasgos que ele muitas vezes apresenta, levando a pneumonia e a internação hospitalar. Sei que ainda vai ficar na cadeira, mas manterá suas transferências com ajuda. O medicamento pode melhorar sua qualidade de vida, nas atividades diárias, as pernas fazem falta, mas ter seu equilíbrio de braços, como a pesquisa de extensão de 5 anos demonstra assim como sendo entendido na oralidade. O tornará apto para um trabalho, estudo, o convívio social e na formação de uma 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:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que sim	2ª - Sim, Qual: Procedimento , Positivo e facilidades: Me senti bem , Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois é uma medicação muito cara e deveria ser distribuído pelo SUS pois é o único meio que muitas famílias tem de conseguir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve ter esse medicamento para a melhoria das condições de vida dessas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra que as pessoas necessitadas tenham melhores condições de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos que precisão deveriam ter acesso gratuito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser incorporada ao SUS para garantir acesso gratuito e igualitário ao tratamento, melhorar a qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha opinião o Skyclarys deveria ser disponibilizado pelo SUS pois é um medicamento importante para pessoas com Ataxia Friedreich, acredito que todos deveriam ter acesso ao tratamento independente de sua condição financeira e ter a oportunidade de melhorar a sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito à vida e de ter o tratamentos necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a medicação incorporada no sus facilitaria a vida das pessoas que sofrem com o avanço da doença facilitando a melhora no dia a dia nas funções básicas que essa pessoa teria.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais acesso a tecnologia as pessoas mais necessitadas tiverem, melhor será o sistema de saúde do país	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas sofrem com a doença e não tem condições financeiras de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que a medicação seja incluída e fornecida 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A paciente teve melhoras significativas com o uso do medicamento	2ª - Sim, Qual: Medicação , Positivo e facilidades: Muita melhora pelo paciente, Negativo e dificuldades: Não teve aspecto negativos	3ª - Não	4ª - A paciente teve melhora muito interessante e n pode viver sem o medicamento	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para mais acesso para aqueles que precisam.	2ª - Sim, Qual: Minha irmã. Utiliza do remédio a 1 mês , Positivo e facilidades: Mais autonomia e segurança nos movimentos., Negativo e dificuldades: Não possui.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia reduz muito a mobilidade da pessoa, faz ela ficar dependente em diversos momentos, aumenta o risco de quedas e acidentes, uso de andador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve estar junto com as medicações do SUS, pois seres humanos merecem mais dignidade e respeito com a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve sim ser encorporada no SUS, para a ajuda de mais pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa doença em específico, bem como outras que fazem tratamento de doenças crônicas pelo SUS, cuja renda nao permite aquisição dos medicamentos e sei da importância e o quanto o sus pode salvar vidas nesses casos dispondo dos medicamentos de forma acessível, garantindo as pessoas o direito a vida, saúde e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar o acesso a todos	2ª - Sim, Qual: Pesquisas, Positivo e facilidades: Saber em tempo real , Negativo e dificuldades: Difícil acesso aos .ais idosos e menos favorecidos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito válido esse medicamento ser adicionado ao sus por ser um medicamento importante para pessoas com tal condição, visto que a anos atrás não se sabia quase nada sobre a condição e hoje com os avanços chegou a essa medicação que irá trazer mais qualidade de vida para os portadores da ataxia de friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do medicamento é muito alto para a maioria dos brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É questão de saúde e qualidade de vida para os portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este tratamento deve ser incluído ao SUS, visto que até o momento é a única esperança de quem possui a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, acredito que seja muito importante por fazer parte da constituição , e isso colabora e ajuda muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que precisam não têm condições para comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é de extrema importância para pessoas com essa condição. Eu conheço uma pessoa com ataxia de Friedreich, e essa medicação, tem ajudado bastante com o desenvolvimento e melhora de condições de vida do mesmo. O uso do sus é direito constitucional, e a incorporação desse medicamento no sus, vai ajudar imensamente todos aqueles que não possuem condições financeiras de adquiri-la.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença não tem condições de pagar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E necessario	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito importante que esse medicamento seja oferecido gratuitamente pelo SUS, porque estamos falando de pessoas que vão perdendo aos poucos a capacidade de fazer coisas simples do dia a dia. Mesmo não sendo uma cura, ter a chance de retardar a doença já significa muito. Ninguém deveria ficar sem essa oportunidade só porque não tem dinheiro para pagar pelo tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma esperança para quem está sem ela no momento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Neste ano atendi 21 pacientes de vários estados do Brasil,, com hipótese diagnóstica de Ataxia de Friedreich, 14 , (66%) foram confimados por teste genético, todos estavam, cadastrados na associação de ataxias hereditárias., A maioria teve início na adolescência e evoluiram rápido para, cadeira de rodas, falta de equilíbrio nos braços, além , da alteração da voz (disartria), alguns por conta de engasgos , frequentes tiveram que ser internados por problema pulmonar., O Omaveloxolona, demonstrou na sua pesquisa inclusive na, extensão de 4 anos, uma ação na região bulbar significativa,, melhorando assim a fala e os engasgos, também apresentou, melhora na coordenação dos braços. , Não só os paciente que atendi, mas outros muitos, se beneficiarão com o retardado na progressão da doença., A inclusão da Omaveloxolona pelo SUS pode retardar, a invalidez e manter suas condições de trabalho., Então incluir a Omaveloxolona, é além de melhorar a, qualidade de vida de pessoas, inseridas em famílias, que se desorganizam e passam por necessidades, pelas , muitas limitações, é reduzir dos cofres públicos gastos com , BPC e aposentadorias por invalidez, e mante los no , mercado de trabalho., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito a equidade é um princípio do sus	2ª - Sim, Qual: Acompanho uma amiga que está em uso de uma medicação de alto custo, Positivo e facilidades: Ela teve melhora significativa, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve dar condições de tratamento para qualquer cidadão brasileiro, independente de classe social, cor, religião ou o que quer que seja o critério de escolha. A doença não escolhe por posição financeira, sexo ou cor, então um programa de governo também deve servir igualmente à TODOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser fornecida pelo governo para as pessoas que são acometidas pela doença considerando o 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:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio omaveloxolona é o único medicamento capaz de reduzir a progressão da doença. A doença afeta o nosso equilíbrio e á coordenação motora, ela vai mudando a nossa rotina. Nós ficamos com a fala a rastada, por isso vamos pra fonodiologa. Vamos também pra fisioterapia para tentar manter o equilíbrio e a coordenação motora. Somos acompanhado por um neurologista. Com essa doença tarefas simples como escrever, amarrar um cadarço escovar os dentes, pentear o cabelo. O caminhar é com uma bengala, andador ou cadeira de rodas. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento de alto custo as pessoas não tem condições de adquirir	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um remedio essencial!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais soluções medicinais incorporamos ao programa mais alcance teremos na luta pela democratização da medicina	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é extremamente importante por ser um direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia precisa de tratamento 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:
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia é um grande problema e os remédios são muito caros, merecem ser disponibilizado pelo maior sistema de saúde do mundo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que podem viver dignamente, se tiverem acesso a esta medicação que é muito cara e impossível de ser alcançada! Deste modo, é preciso que o nosso governo os ajude!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho muito interessante, e espero que seja aprovado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos, teriam que ter o direito a realizar o tratamento de forma adequada, garantindo assim o bem estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu creio que se essas pessoas tiverem acesso a esta medicação, elas poderão ter uma vida mais tranquila uma vida com melhores condições de vida e também comendo sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A necessidade e o poder financeiro 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma pessoa com ataxia de Friedreich e escrevo pensando também nos jovens que estão recebendo esse diagnóstico agora., Minha amiga descobriu a doença na adolescência, numa época em que quase não havia informação e nenhuma perspectiva de tratamento. Ela cresceu ouvindo que não havia nada a fazer. Hoje a realidade é outra: existe um medicamento aprovado, e as análises indicam benefício maior quando o tratamento começa cedo. Um jovem que recebe o diagnóstico hoje não deveria passar pela mesma falta de opções., Por ela, que convive com a doença há quase duas décadas, e por quem está começando essa trajetória, peço que a Conitec reveja a recomendação preliminar e incorpore a omaveloxolona ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas precisam receber um diagnóstico e poder tratar de forma digna.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero ajudar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser fornecido pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Avaliação é uma doença degenerativa e precisa de toda a atenção do Sus, pois é tratamento muito caro. Se o governo não ajudar, muitos irão morrer. Estamos com um caso de uma adolescente na família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Familiares com necessidade 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:
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa é uma medicação de suma importância para o tratamento de ataxia, devendo ser incorporada ao sus para que mais pessoas tenham melhor qualidade de tratamento e sobreviva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia, tem pressa. Esse é o único tratamento aprovado pra retardar o progresso da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para que as pessoas tenham acesso aos medicamentos que necessitam.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu vim assiar o termo pra ajudar outra pessoa a consegui esse remedio .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas merece o mínimo para ter uma vida digna, essas pessoas que convive com essa condição de saúde merece atenção de quem pode fazer muito por elas, cabe ao sistema único de saúde(SUS) garantir que elas possam ter direito a essa medicação para ter melhores condições para viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria bom para todos acompanharem o que o governo está fazendo, iriamos monitorar com eficiência e eficácia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Democratizar acesso a um tratamento q melhore a condição de vida de muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço alguém que possui a condição da doença Ataxia de Friedreich e percebo o quanto a medicação é importante para quem possui essa condição obter as melhores chances, qualidade de vida e condições básicas de dignidade. O direito à saúde é um direito previsto na constituição e é de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante ter no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante oara que mais pessoas coma condição tenham acesso ao tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pq a medicação é cara e não temos poder aquisitivo para comprarcomprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Poderá salvar muitas vidas de crianças e jovens.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é fundamental para retardar a progressão da doença e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com ataxia. Investir em estudos que avaliem sua eficácia e segurança, bem como viabilizar sua incorporação ao SUS, é essencial para garantir que o tratamento seja acessível a todas as pessoas que dele necessitam, promovendo mais dignidade e qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença em questão é muito cruel e de avanço rápido, medicação para doenças raras geralmente são muito caras, uma pessoa pobre não pode escolher se vai herdar um gene defeituoso ou não, logo, é justo todo mundo tenha acesso a uma medicação para retardar o progresso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma amiga minha sofre de uma doença que provoca ataxia, e eu sei o quão importante é o acesso a um tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilitar o acesso aos medicamentos para a população com necessidades especiais	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença genética rara, degenerativa e progressiva, é importante que as pessoas com essa condição tenham acesso ao tratamento para preservar ao máximo a qualidade e a expectativa 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:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou Bianca, tenho Ataxia de Friedreich. Poucos sabem o que essa doença realmente significa. Ela afeta todo o meu corpo, perdendo aos poucos o equilíbrio e a coordenação. Andar, falar, levar uma colher à boca, escovar os dentes, pentear o cabelo — coisas simples para a maioria — exigem de mim um esforço enorme. Até me orientar no escuro ou mover os olhos com precisão é difícil. É uma doença degenerativa, ou seja, cada dia pode ser um pouco mais difícil que o anterior. Não para e não melhora sozinha., , Durante anos não havia nenhum tratamento específico. Agora existe, é o primeiro no mundo. Ele não cura, mas pode retardar essa perda gradual de tudo que consigo fazer. Sem ele, sei qual caminho vou seguir. Com ele, tenho a chance de manter minha independência por mais tempo: poder ir ao banheiro sozinha, preparar algo para minha família, continuar escrevendo, que é como expresso quem sou., , Se esse remédio não entra no SUS, fica fora do alcance de quem mais precisa. Não é justo que a esperança só esteja disponível para quem tem dinheiro. Pessoas com doenças raras também somos cidadãos e também merecemos viver com dignidade. Peço que esse tratamento seja incorporado. Para mim, não é apenas um remédio, é a possibilidade de continuar sendo eu.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta, especialista em neurologia, e ao longo da minha trajetória profissional tive a oportunidade de acompanhar e reabilitar pacientes com Ataxia de Friedreich. Essa experiência me permitiu observar de perto o impacto progressivo da doença sobre a mobilidade, autonomia e capacidade de realizar atividades básicas da vida diária., A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa, progressiva e multissistêmica, que exige cuidado contínuo e multidisciplinar. A reabilitação é fundamental para preservar a funcionalidade, porém, na prática, acompanhamos pacientes que progressivamente passam a necessitar de auxílio para caminhar, realizar transferências, vestir-se, cuidar da própria higiene e se alimentar. A literatura confirma a associação entre a progressão da doença e a crescente dificuldade em atividades que exigem destreza e independência., Nesse contexto, considero extremamente relevante o acesso a uma terapia capaz de modificar a trajetória da doença. O estudo MOXIe demonstrou benefício da omaveloxolona sobre a função neurológica em 48 semanas, com diferença de -2,40 pontos no mFARS em relação ao placebo (p=0,014)., Os dados de longo prazo são particularmente importantes. Em acompanhamento de aproximadamente cinco anos, pacientes tratados com omaveloxolona apresentaram progressão mais lenta: na população agrupada, a progressão no mFARS foi de 5,11 pontos, versus 9,04 nos controles pareados da história natural, diferença de -3,93 pontos (p=0,0001). A progressão anual foi de 1,02 versus 1,81 ponto/ano, respectivamente. , Na minha experiência profissional, preservar função por mais tempo significa preservar autonomia, independência e qualidade de vida. Por isso, como profissional de saúde com experiência na reabilitação desses pacientes, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona para pacientes elegíveis, integrada ao cuidado multidisciplinar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O MOXIe Parte 2 foi um estudo internacional, multicêntrico, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo que avaliou eficácia e segurança da omaveloxolona em pacientes com Ataxia de Friedreich. Foram randomizados 103 pacientes, entre 16 e 40 anos, para receber omaveloxolona 150 mg/dia ou placebo durante 48 semanas., , O desfecho primário foi a mudança na modified Friedreich's Ataxia Rating Scale (mFARS), escala que avalia a função neurológica. Na análise principal, a omaveloxolona apresentou diferença de -2,40 pontos no mFARS em relação ao placebo (p=0,014) após 48 semanas, demonstrando benefício estatisticamente significativo sobre a função neurológica. Os diferentes componentes do mFARS favoreceram o tratamento, com maiores efeitos observados em estabilidade postural., , Em relação à funcionalidade, o FA-ADL, que avalia atividades da vida diária, também apresentou resultado numericamente favorável à omaveloxolona, com diferença de-1,30 ponto versus placebo (p=0,042), embora esse resultado não tenha alcançado significância formal dentro da estratégia hierárquica dos desfechos secundários., , Quanto à segurança, a omaveloxolona foi considerada geralmente bem tolerada no estudo. Foram observados aumentos transitórios e reversíveis das aminotransferases, sem aumento concomitante de bilirrubina total ou outros achados indicativos de lesão hepática. Cefaleia, náusea e	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				fadiga também foram mais frequentes entre os pacientes tratados., , Referência: Safety and Efficacy of Omaveloxolone in FA_2021.pdf | Lynch DR et al. Annals of Neurology. 2021, 89:212-225	
Organização da Sociedade Civil **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, único tratamento aprovado no mundo: a omaveloxolona (Skyclarys).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito que todo cidadão tem de ter acesso aos mais variados tipos de tratamento de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporadas no SUS, para mais pessoas terem acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença é progressiva com poucas opções de tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, MELHORIA PARA A QUALIDADE DE VIDA COMO: NA FALA, NO EQUILIBRIO DO TRONCO, PARA A REALIZAÇÃO DE MOVIMENTOS FINOS/PINÇA, PARA EVITAR QUEDAS, PARA CONSEGUIR ANDAR E FICAR EM PÉ, EVITAR ENGASGOS E PROBLEMAS CARDÍACOS E DIABÉTICOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sem 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é essencial para melhorar a condição de vida dos portadores da ataxia. Em razão do seu elevadíssimo preço, considerando o que o direito a saúde é dever do Estado, entendo que deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito ter acesso a saúde e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única esperança de vida a crianças com doença crônica degenerativa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é muito importante para as pessoas q convive com essa doença, para dar mais dignidade as pessoas com essa deficiência	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo que ela tem dificuldade para andar, se equilibrar, pegar coisas e se orientar. Coisas que a maioria faz sem pensar, para ela exigem esforço o tempo todo. A doença avança e agora existe um remédio que pode ajudar. Não é justo que só quem tem dinheiro consiga. Solicito que seja incorporado no SUS. Obrigado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que incorporar a medicação ao sus devolve a dignidade à população envolvida, proporciona melhores condições de vida. Pensando em custos, o SUS tem poder de barganhar com as grandes empresas/industria melhores preços para incorporação ao sistema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque tenho uma amiga que é acometida por tal e poderia acessar o 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, VISTO QUE O MEDICAMENTO PODE MELHORAR E MUITO A QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA ELA DEVE SER DISPONIBILIZADA. NA MEDICINA DEVEMOS AMPARAR SEMPRE, MESMO QUE A CURA NÃO SEJA POSSÍVEL.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem Ataxia de Friedreich e é muito doloroso vê-la piorando cada dia mais. Hoje ela é cadeirante e bem dependente de ajuda. Eu a ajudo financeiramente nas terapias, diante das minhas possibilidades. Desde o diagnóstico, tudo que eu sempre quis era um remédio. E hoje isso é real! O remédio existe, mas é muito caro! Precisamos do Skyclarys no SUS! Precisamos do Skyclarys com urgência porque a progressão da doença não para.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada porque é um tratamento muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável pois a ataxia de Freideirch é uma doença neurodegenerativa , A medicação estudada para ser incorporada é a primeira substância modificadora do curso da doença e pode desacelerar a progressão dos déficits neurológicos e melhorar parâmetros motores em pacientes com ataxia de Friedreich. , Provavelmente novos estudos e novos tratamentos no futuro podem ser disponibilidade, entretanto o que temos para amenizar uma doença progressiva é tal medicação. Ela não cura a doença, mas altera sua velocidade de progressão, Pode ser liberada temporariamente e no futuro reavaliada em relação a custo-beneficio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento de alto custo, inacessível a grande maioria dos 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:
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico neurologista, considero a omaveloxolona uma opção terapêutica promissora para pacientes com ataxia de Friedreich, por apresentar potencial de retardar a progressão do comprometimento neurológico e funcional. Sua incorporação pode representar um avanço importante no tratamento de uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, ampliando as possibilidades terapêuticas e contribuindo para a preservação da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes, especialmente quando iniciada precocemente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com o acesso desse medicamento pelo SUS traria melhor qualidade de vida as pessoas acometidas com essa doença, já que é um medicamento de alto custo, inviável para a maioria das pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha sobrinha faz dois anos que descobriu a doença ela tem piorado bastante, ela não consegue mais andar sem apoio . Não fica sozinha, tem problema no coração. O remédio é única salvação pra essas pessoas, todos tem o direito a ter a medicação. Esse remédio vai fazer ela ficar melhor e a doença não vai alcançar. Todos tem muita pressa .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O estado deve facilitar o acesso aos medicamentos de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas sofrem muito com essa deficiência e esse medicamento iria ajudar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Concordo com a liberação da medicação para o tratamento da ataxia, pois acredito que todos merecem acesso a tratamentos que possam melhorar sua qualidade de vida. Para quem convive com essa condição e para suas famílias, ter acesso à medicação representa esperança, dignidade e a possibilidade de preservar a autonomia. A saúde é um direito, e o acesso ao tratamento não deve ser um privilégio, mas uma oportunidade de viver com mais qualidade e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença genética e hereditária rara que causa a perda progressiva da sensibilidade e do controle dos movimentos., , A condição faz parte de um grupo maior de distúrbios neurológicos conhecidos pelo termo genérico de ataxia, que se caracterizam essencialmente pela falta de coordenação muscular voluntária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença com tratamento de difícil acesso. Favor incorporar ao SUS para tratamento de crianças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E a única saída pra que pessoas possam ter a chance de viver com qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os efeitos da medicação são expressivos e trata-se de uma doença com grande impacto na vida diária de quem a possui. Sendo o SUS um sistema que tem como princípio a universalidade, deve atender também a esse caso específico que incapacita de forma tão agressiva essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo cidadão doente tem direito de receber medicação 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação do medicamento no SUS para tratar das pessoas com essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessaria ao tratamento da doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias no SUS é fundamental para ampliar o acesso da população a tratamentos modernos, seguros e eficazes, contribuindo para a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doenças. É importante que essa incorporação seja baseada em evidências científicas, custo-benefício e nas reais necessidades dos pacientes, garantindo equidade e qualidade na assistência à saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas necessitam do medicamento para ter esperança de maior qualidade de vida, reduzindo as dificuldades enfrentadas a cada dia., Não é favor do Governo é questão de saúde pública e humanidade e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que as pessoas tenha uma condições de vida melhor.	2ª - Sim, Qual: Skyclarys, Positivo e facilidades: Melhoras as condições mortoras., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que existem muitas pessoas no país com essa doença, e o Estado pode melhorar a qualidade de vida com este medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida de paciente que necessitam de medicamentos e não possuem condições financeiras.	2ª - Sim, Qual: Medicamento e procedimentos, Positivo e facilidades: Atendimento de qualidade , Negativo e dificuldades: Atraso em medicações	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É minha esperança em poder ter melhor qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa há 16 anos e, por essa convivência, entendo como é importante que pessoas com doenças raras tenham atenção, acolhimento e oportunidades de tratamento. A Ataxia de Friedreich é uma doença progressiva, e saber que seus sintomas começaram em 2019 e o diagnóstico ocorreu em 2020 nos faz refletir sobre os desafios que podem surgir ao longo do tempo, especialmente em relação à mobilidade, à autonomia e à qualidade de vida. Para mim, não se trata apenas de disponibilizar um medicamento, mas de ampliar as possibilidades de cuidado e dar aos pacientes a oportunidade de discutir alternativas que possam fazer diferença em suas vidas. Defendo políticas públicas que promovam saúde e bem-estar para toda a sociedade, sem deixar de considerar as necessidades específicas de quem enfrenta doenças raras. Por isso, considero importante que a Conitec avalie a incorporação desse tratamento ao SUS com base nas evidências científicas, ouvindo também pacientes, familiares e amigos que acompanham essa realidade de perto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço essa pessoa há 16 anos e, ao longo dessa amizade, aprendi a importância de valorizar a saúde, a autonomia e a qualidade de vida. Saber que os sintomas da Ataxia de Friedreich começaram em 2019 e que o diagnóstico veio em 2020 torna ainda mais evidente a preocupação com uma doença progressiva, que pode comprometer gradualmente a mobilidade e a independência. Acompanhar essa realidade de perto nos faz compreender que ter uma possibilidade de tratamento pode representar esperança e uma oportunidade de preservar capacidades e qualidade de vida. Acredito que a saúde deve ser tratada como prioridade nas políticas públicas, com atenção especial às pessoas que convivem com doenças raras. Por isso, considero fundamental que a Conitec avalie com responsabilidade a incorporação desse medicamento ao SUS, considerando as evidências científicas e as necessidades dos pacientes. Decidi participar porque acredito que ouvir quem convive com essa realidade é essencial para construir políticas de saúde mais humanas, justas e acessíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que todos os cidadãos com esta condição deve ter acesso aos 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:
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença crônica, neurodegenerativa e progressiva. Sob a perspectiva da custo-efetividade, uma medicação capaz de modificar o curso natural da doença, preservando a funcionalidade e potencialmente impactando a sobrevida dos pacientes, pode trazer benefícios que vão além da saúde individual, com repercussões diretas sobre os custos assistenciais para o SUS e sobre a sociedade, inclusive no que diz respeito à capacidade laboral e à produtividade., , A omaveloxolona é uma medicação que modifica o curso da doença e, ao contribuir para a preservação funcional dos pacientes, pode reduzir a necessidade de internações, de outros tratamentos e de afastamentos do trabalho, gerando benefícios tanto para o sistema de saúde quanto para a sociedade., , Sob a perspectiva humana e social, o SUS é um sistema de todos e para todos. Quando existe uma opção terapêutica capaz de modificar o curso de uma doença grave e progressiva, é fundamental que seu acesso seja considerado à luz dos benefícios clínicos, da qualidade de vida e da dignidade dos pacientes., , Por fim, vale ressaltar que, se os recursos públicos fossem geridos com maior eficiência e responsabilidade, priorizando a prevenção, o tratamento adequado e a alocação racional dos recursos arrecadados por meio dos impostos, talvez questionamentos como este sequer precisassem ser levantados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma conhecida de baixa renda que tem a condição e que precisa 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:
Profissional de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica especialista em Clínica Médica e prestes a concluir a residência em Geriatria, atendi e acompanhei diversos pacientes com Ataxia de Friedreich ao longo da minha formação. Pude vivenciar na prática o benefício real desta medicação para a qualidade de vida e funcionalidade desses pacientes, motivo pelo qual defendo sua incorporação.	2ª - Sim, Qual: Como médica especialista em Clínica Médica e prestes a concluir a residência em Geriatria, atendi e acompanhei diversos pacientes com Ataxia de Friedreich ao longo da minha formação. Pude vivenciar na prática o benefício real desta medicação para a qualidade de vida e funcionalidade desses pacientes, motivo pelo qual defendo sua incorporação., Positivo e facilidades: Como médica especialista em Clínica Médica e prestes a concluir a residência em Geriatria, atendi e acompanhei diversos pacientes com Ataxia de Friedreich ao longo da minha formação. Pude vivenciar na prática o benefício real desta medicação para a qualidade de vida e funcionalidade desses pacientes, motivo pelo qual defendo sua incorporação., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam de ajuda e nao tem condições para bancar o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **18/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo este apelo como um pai que vê, dia após dia, a progressão da Ataxia de Friedreich na vida de sua filha. Ela tem 37 anos, uma força de vontade gigante, faz terapias físicas, acompanhamento psicológico e o sonho de se tornar independente e um dia voltar ao mercado de trabalho. No entanto, a doença é cruel e avança rápido: começou afetando os movimentos das pernas, depois atingiu o tronco, os braços, a fala e causou escoliose. Hoje ela enfrenta dores constantes, fadiga e depende de nós para não precisar da cadeira de rodas em tempo integral., Nossa realidade em casa é de muita preocupação. Minha esposa tem 67 anos, eu também enfrento problemas de saúde e cuidamos dela com o orçamento limitado. Todos os dias lidamos com o esgotamento físico e o abalo emocional de ver nossa filha sofrer. Mas o que mais nos tira o sono é o amanhã. Pensamos constantemente: se em algum momento nós faltarmos, quem vai cuidar dela? Como será o futuro da nossa filha?, Existe um remédio capaz de controlar os sintomas e retardar o avanço dessa doença, mas ele tem um custo altíssimo, completamente inacessível para a nossa família e para a maioria dos brasileiros que convivem com essa triste realidade. O medicamento foi aprovado pela Anvisa, mas precisa estar disponível na rede pública., Por isso, peço às autoridades que incluam o tratamento para a Ataxia de Friedreich no SUS o quanto antes. A liberação desse remédio não é apenas uma decisão médica, é dar dignidade, autonomia e o direito a um futuro com mais esperança para a minha filha e para tantos outros pacientes que lutam contra o tempo. Precisamos desse apoio para que o esforço diário dela nas terapias não seja em vão e para que nós, pais, possamos ter esperança e fé no amanhã sabendo que ela terá uma chance de viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que o governo precisa ajudar nesses casos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará pessoas com a condição que não possuem recursos financeiros para tal 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As políticas públicas deve atender as necessidades de todos os cidadãos conforme previsto na constituição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos considerar todas as tecnologias à disposição do ser humano capazes de oferecer qualidade de vida às pessoas que amamos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação e tratamento de suma importância para paciente com essa condição! Tratamento necessário para aumento de qualidade de vida dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que a medicação fosse incorporada ao SUS para alcançar as famílias que não tem condição ao tratamento ampliando o acesso para quem precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamente é importante pra as pessoas que possuem a condição e são extremamente caros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença devastadora que existe tratamento que ainda não é oferecido pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Que tem essa alteração genética merece receber o direito ao tratamento, pois é uma condição muito triste a ataxia, a perda do equilíbrio, perda de força muscular global. Com todas essas alterações o indivíduo não tem qualidade de vida, vai perdendo o direito de deambular devido ao desequilíbrio, entre outros malefícios que desencadeia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento que poderá melhorar a qualidade de vida dos portadores desta 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço de perto uma família com dois filhos acometidos! É triste ver como atrapalha o desenvolvimento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente importante a incorporação deste medicamento no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ser muito útil para a população como um todo. Beneficiando a todos(as) as pessoas em geral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muita cara e muito excencial para quem precisa dela para sobreviverl	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu conheço pessoas que necessitam do remédio e o valor é de alto custo. E amanhã pode ser que eu também precise do remédio. O SUS deve atender a todos e inclusive aqueles que possuem Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam dessa medicação para poder ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a disponibilidade desse tratamento para aqueles que sofrem com a doença. Precisamos dar conforto 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:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou paciente, diagnosticada com a Ataxia de Friedreich. , , Fui uma das únicas pessoas que teve a oportunidade e benção de receber o medicamento por meio judicial (que foi muito difícil)., A mudança que eu tive na minha vida foi gigantesca em relação a melhora dos sintomas que consequentemente impactaram na minha rotina, saúde, sonhos, dignidade, liberdade, na minha vida toda!, Infelizmente o tratamento precisou ser interrompido pois não temos acesso fácil e adequado ao medicamento. Isso fez com que a melhora que eu obtive nos últimos meses, que foi muito grande, regredisse., , Meu desejo é que todos possam ter acesso ao medicamento para que possam voltar a viver, isso é um direito constitucional! , , Pode não ser a cura ainda , mas a melhora que temos faz com que voltemos a viver com mais saúde, dignidade, independência, saúde mental e emocional, e etc. , , Peço que analisem com carinho e vejam que existem vidas atrás das telas que são impactadas diretamente por esta decisão, não só das pessoas diagnosticadas mas quem está ao nosso redor., , Muito obrigada e que Deus os abençoe!, ,	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Omavelexolona., Positivo e facilidades: Melhora no desequilíbrio, Melhora na coordenação, Melhora no movimento dos olhos, Melhora na fala, Melhora na fadiga, Melhora nas dores, Melhora na parte urinária, , Todas essas melhoras impactaram diretamente na minha vida no geral por exemplo, na rotina como cuidar de casa lavando uma louça, varrendo, nos cuidados higiênicos de rotina, nos cuidados pessoais como trocar de roupa, passar maquiagem, colocar um brinco, não depender de ajuda externa para muitas coisas como levar um copo com líquido de um cômodo para o outro, no apoio para desequilíbrio, tive melhora na minha leitura por ter diminuído o movimento dos olhos fazendo com que eu voltasse a ter vontade de ler aumentando a quantidade de leitura e estudos, melhora na escrita, qualidade do sono melhorou por ter diminuído quase parado as vezes em que preciso acordar durante a noite para ir ao banheiro e também por ter melhorado minhas dores, estou me sentindo mais disposta para fazer tudo inclusive tive melhora na fisioterapia e em outras atividades físicas. E claro, com todas estas melhoras minha saúde mental e emocional melhoraram muito me fazendo vontade de voltar a viver e sonhar!, , Tudo isto não foi comprovado só por mim, mas por médicos, fisioterapeutas, amigos, familiares que vivem e convivem comigo., Negativo e dificuldades: 3 efeitos colaterais que tive ao iniciar o tratamento e que perduraram somente nos primeiros 3/4 meses: azia, boca seca e intestino preso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que toda pessoa merece tratamento, ainda que paliativo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS para ser acessível a todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que dará qualidade de vida pra quem passa por isso, e é por isso que o sus deve lutar, pela qualidade de vida 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação da omaveloxolona ao SUS por representar uma possibilidade de tratamento para pessoas com ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e incapacitante. O acesso ao medicamento pode contribuir para retardar a progressão da doença e preservar por mais tempo a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes. Considero fundamental que pessoas com doenças raras tenham acesso a tratamentos que possam trazer benefícios clínicos relevantes, independentemente de sua condição socioeconômica. A incorporação deve considerar as evidências científicas disponíveis, os benefícios para os pacientes e a importância de ampliar o acesso ao tratamento no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é um direito de todos a saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora de qualidade de vida ao paciente, fazendo com que ele possa ter uma vida mais confortável devido ao medicamento. Retardar a progressão da doença contribui significativamente para que o paciente acometido com a doença pratique exercícios e possa ter uma melhor uma vida digna apesar das adversidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas com essa condição não tem como pagar pelo remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a ataxia, e acredito que esse medicamento mudaria sua vida, melhorando a qualidade e expectativa de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser garantida para o povo em sua totalidade e não somente a quem tem condições de de possuir um remédio de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante essa medicação de alto custo no SUS pois beneficiará todos com doença rara atacia Frederich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o avanço do SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Monitoração neuro, Positivo: Verificação do que de fato a sociedade quer e precisa sendo mais ouvidos e entendendo, Negativo: Não tive experiências negativas	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem ser tratadas segundo suas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente necessário que este medicamento seja acessível para todas as pessoas que necessitam dele para exercer o direito de cidadão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A chegada dessa medicação pode salvar vidas, quem tem a doença tem pressa, a chegada da medicação será um grande avanço na saúde do país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único tratamento disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo ser humano deve ter condições de um tratamento que de qualidade de vida. Principalmente em doenças que acometem em pessoas mais novas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos o direito à saúde , É uma situação difícil que merece apoio governamental	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas nescessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para algumas pessoas, somente o SUS para garantir um pouco mais tempo de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada devido a gravidade da doença e dificuldade no acesso à medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma situação muito importante, se tem uma chance, essa chance precisa ser disponibilizada para que possam tem esperança de viver. A vida é tão linda e curta.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com três primos diagnosticados com a ataxia de Friedreich, que hoje usam cadeira de rodas. Percebo que houve melhora significativa na redução da progressão da doença em decorrência do uso do medicamento Omaveloxolona. Considerando que se trata de medicamento de primeira linha, que não existe outro medicamento aprovado com a mesma capacidade de desaceleração da progressão da doença e que se trata de medicamento de altíssimo custo, sou totalmente favorável que seja fornecido pelo SUS. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação poderá beneficiar muitos pacientes com essa doença tão grave e neurodegenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto antes iniciar o tratamento, melhores condições de vida os pacientes pequenos, terão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) no SUS fundamenta-se em critérios clínicos, epidemiológicos e de gestão pública. A Ataxia de Friedreich (AF) é uma doença neurodegenerativa rara e debilitante, com idade média de óbito de 33 anos no Brasil. Não existiam terapias modificadoras aprovadas para a patologia até o surgimento do fármaco, restando aos pacientes cuidados paliativos e de reabilitação. A oferta pública atende aos princípios de integralidade e à Política Nacional de Doenças Raras., , No estudo pivotal randomizado MOXIe Parte 2, a omaveloxolona alcançou melhora significativa na escala funcional mFARS frente ao placebo (-2,40 pontos em 48 semanas, p = 0,014). Análises pareadas por escore de propensão contra controles de história natural (FA-COMS) demonstraram desaceleração de 55% na progressão da doença em 3 anos. Estudos de extensão aberta (MOXIe OLE) confirmaram persistência funcional por até 144 semanas., , Ao frear a perda de coordenação e marcha, o medicamento posterga a dependência de cuidadores e preserva atividades diárias (escala FA-ADL). Isso diminui complicações da imobilidade crônica e reduz despesas com internações de alta complexidade., , O perfil de segurança é manejável. A reação adversa comum é a elevação transitória de transaminases, que se estabiliza sem caracterizar dano grave (lei de Hy). A posologia oral (150 mg diários em cápsulas) permite mistura em purê de maçã para pacientes com disfagia, garantindo adesão domiciliar sem onerar centros de infusão., , Aprovada pela Anvisa em abril de 2025, além de FDA (2023) e EMA (2024), a droga possui a máxima recomendação na diretriz clínica internacional da FARA para indivíduos com 16 anos ou mais. Padronizar o tratamento sob protocolo institucional previne a judicialização individual de alto custo e assegura acompanhamento longitudinal eficiente.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona (Skyclarys). Tenho experiência prática com a prescrição e o acompanhamento ambulatorial de paciente com diagnóstico genético confirmado de Ataxia de Friedreich. Na condução clínica, prescrevi a dosagem padrão de 150 mg ao dia por via oral (três cápsulas de 50 mg administradas em jejum), realizando a monitorização laboratorial periódica de segurança recomendada em bula, com avaliação basal e controle mensal inicial de transaminases hepáticas (ALT/AST), bilirrubinas, perfil lipídico e BNP. Durante o seguimento, observei boa tolerabilidade e adesão ao tratamento, sem intercorrências hepáticas clinicamente significativas ou necessidade de descontinuação definitiva, notando estabilização funcional relevante no controle da progressão neurológica., Positivo e facilidades: A partir do acompanhamento clínico do paciente em uso de omaveloxolona (Skyclarys), observei aspectos positivos expressivos nos âmbitos neurológico funcional, de segurança e de adesão terapêutica. O principal benefício observado foi a interrupção da rápida perda funcional esperada para a história natural da Ataxia de Friedreich, evidenciando uma nítida desaceleração e estabilização da progressão da doença. No exame clínico neurológico, notou-se melhora na estabilidade postural, no equilíbrio do tronco e na coordenação motora dos membros superiores, o que repercutiu positivamente na realização de atividades cotidianas, com maior firmeza para manipular objetos e redução na sensação de fadiga crônica. O paciente relatou ganho em autonomia e preservação funcional, contrastando com o declínio contínuo experimentado anteriormente. No tocante à tolerabilidade e segurança, a tecnologia mostrou-se manejável em regime ambulatorial. Houve elevação assintomática e transitória de transaminases hepáticas nos primeiros meses de tratamento, um fenômeno farmacodinâmico esperado pela ativação da via Nrf2, a qual reverteu e normalizou ao longo do seguimento sem qualquer desdobramento clínico adverso, lesão hepática ou aumento de bilirrubinas. Os parâmetros cardíacos, incluindo dosagem seriada de BNP e avaliação eletrocardiográfica e clínica, mantiveram-se estáveis e sem sinais de toxicidade ou sobrecarga. Por fim, a comodidade da administração oral em dose única diária (três cápsulas de 50 mg) proporcionou excelente adesão ao protocolo, dispensando internações ou estruturas hospitalares de infusão e permitindo a continuidade sustentada do tratamento no domicílio., Negativo e dificuldades: O principal aspecto negativo observado na condução do caso decorreu da ausência de incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) no SUS, o que tornou a via judicial o único meio de acesso ao medicamento., , O processo de judicialização impôs uma morosidade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		burocrática substancial entre a indicação clínica e o efetivo início da terapia. Por se tratar de uma doença neurodegenerativa progressiva na qual intervenções precoces são determinantes para a preservação funcional e o retardamento da perda de deambulação, esse tempo de espera na via judicial resultou em perda irreversível de capacidades motoras que poderiam ter sido postergadas., , Além do atraso inicial, a judicialização gerou vulnerabilidade na sustentabilidade do cuidado, com frequentes atrasos e incertezas no fornecimento das doses mensais subsequentes. Como a omaveloxolona é uma terapia modificadora de uso crônico e ininterrupto, a irregularidade na entrega pelo poder público colocou o paciente sob risco constante de quebras de adesão e de descontinuação temporária involuntária, situação que impacta negativamente o prognóstico longitudinal., , Outro entrave direto foi o desgaste emocional e o estresse psicológico infligidos ao paciente e à família, decorrentes da necessidade de lidar com prazos processuais e incertezas decisórias enquanto enfrentavam a progressão física da patologia. Sob a ótica do sistema público, essa forma de provimento mostrou-se ineficiente e onerosa, acarretando custos de aquisição individualizados mais elevados para o erário e desprovidos de um fluxo de dispensação estruturado e previsível., , A incorporação formal da tecnologia pelo SUS, sob protocolo clínico de uso e monitoramento bem definidos, resolveria integralmente esse gargalo assistencial, permitindo acesso imediato, seguro e contínuo aos pacientes elegíveis.			
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para crianças abaixo de 16 anos também!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Conheço uma pessoa com Ataxia de Friedreich e já é perceptível mudanças na sua mobilidade, aumento de quedas, uso de andador, tem uma hipertrofia ventricular esquerda no coração, além de necessidade de ajuda para algumas atividades etc... Como o tratamento da Ataxia de Friedreich envolve o uso de terapia medicamentosa específica para retardar a progressão da doença e uma abordagem multidisciplinar focada no controle dos sintomas e na melhoria da qualidade de vidao acredito que a liberação da omaveloxolona (Skyclarys) pelo SUS é de suma importância ! visto que seu tratamento via particular é considerado de altíssimo custo, Conheço apenas 1 pessoa com essa doença porém pesquisando... ""estima-se que existam cerca de 4.000 pessoas com Ataxia de Friedreich no Brasil, Esses números colocam o país com a segunda maior população de pacientes registrados no mundo, atrás apenas dos Estados Unidos"". Por isso saliento que é de suma importância a liberação desse tratamento pelo SUS, para orientar e ajudar essas diversas famílias que estão enfrentando esse problema e não tem condições financeiras adequadas para cuidar de seus queridos."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Liberar esse medicamento á crianças com menor idade que 16 anos, dará uma qualidade de vida muito melhor a crianças menores que 16 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar tecnologias IA é muito favorável para saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser disponibilizado os medicamentos para crianças de qualquer idade, para que possam ter o mínimo de dignidade e consigam ter uma infância próximo a ideal de desenvolvimento e diversão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a Ataxia de Friedreich é uma condição neurodegenerativa rara, hereditária e com uma série de impactos multissistêmicos graves. pacientes com essa doença apresentam perda de funcionalidade progressiva e rapidamente ficam dependentes de andadores, cadeira de rodas, necessitando de uma série de cuidados extras e dispendiosos para as famílias e para o governo. Quanto mais cedo ocorrer a intervenção medicamentosa e modificadora de doença, mais conseguimos reduzir as manifestações clínicas., Sendo assim, essa medicação pode ajudar muitos pacientes na preservação de funções motoras essenciais, garantindo assim qualidade de vida, maior expectativa de vida e diminuição de gastos públicos com internações, fisioterapias, respiradores etc.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos da consulta pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, precisamos de mais medicamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único medicamento no mundo capaz de fornecer um tratamento que modifica o curso de uma doença terrível. Traz benefícios importantes para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Custo alto, difícil alcance para as pessoas comuns. Relação custo beneficio favorável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa tecnologia em avaliação precisa urgentemente ser incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) pra ajudar a restaurar a saúde dos pacientes que sofrem com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa ser para todos, por isso acho que deve ser incorporado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ter conhecimento da difícil trajetória das pessoas acometidas pela doença, acredito que ser fundamental e extremamente relevante os pacientes ter acesso ao tratamento pelo sistema público. Por ser uma doença rara, há muito desconhecimento, o diagnostico leva bastante tempo e o valor do tratamento particular extremamente caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualidade de vida para quem necessita deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma irmã com ataxia de Friedreich e gostaria de ter a possibilidade de receber o medicamento skyclarys pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos familiares não possuem condições financeiras para adquirir este medicamento, que é indispensável para garantir a qualidade de vida tanto do paciente quanto dos seus cuidadores. Devido ao seu alto custo, ter que arcar com esse valor de forma particular acaba com a esperança daqueles que enfrentam essa dificuldade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se ajuda e auxilia no tratamento deve ser disponibilizado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saúde é 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:
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença degenerativa grave, compromete tempo e qualidade de vida da pessoa afetada, além do impacto familiar importante. Mesmo sendo uma medicação de alto custo. Por se tratar de doença rar, não gera impacto econômico significativo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atualmente trabalho como neurologista no ambulat´ório de doenças neurogenéticas e neuromusculares do HU - UFSC e vejo de perto o sofrimento desses pacinetes. Até hoje essa doença neurogenética, que afeta p´rogressivamente as funções motoras em crianças, asdolescentes e adutlos jovens, não tinha nenhum tratamento específico para a doença, e agora a omaveloxolona é a única terapia modificadora da doença aprovada para ataxia de friedreich no Brasil, sendo a única esperança para os pacientes com essa condição rara para que tenham melhor qualidade de vida, prolongamento de suas funções motoras e aumento de sua sobrevida. É de suma importância que esses pacinetes tenham acesso a essa medicação. , Tratar essa doença e modificar o seu curso é a coisa mais humana que podemois fazer por esses pacientes, que se sentem impotentes ao verem suas funções motoras progredirem rapidamente. , Tratar também pode minimizar sequelas, aumentar a independência, melhorar qualidade de vida, talvez inserir no mercado de trabalho caso seja iniciada precocemente, reduzir complicões, internações e custos com cuidados das complicações da doença desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - . Survival in Brazilian patients with Friedreich ataxia, Sobrevida em pacientes brasileiros com Ataxia de Friedreich, Machado DS, Silveira C, Vinagre AM, Rezende TJR, Dogini D, Martinez ARM, et al. , Survival in Brazilian patients with Friedreich ataxia. The Cerebellum. 2025, 24(6):182. , doi:10.1007/s12311-025-01936-6., Resumo:, Primeiro estudo brasileiro dedicado à avaliação da sobrevida de pacientes com AF, , caracterizando a gravidade da doença e suas principais causas de mortalidade., A coorte incluiu 151 pacientes, dos quais 24 evoluíram para óbito. A idade média ao , óbito foi de 33 anos., Entre as causas conhecidas de morte, destacaram-se sete causas cardíacas, três , pulmonares, um caso de cetoacidose diabética e um caso de sepse., O estudo também identificou associação entre início precoce da doença e presença , de cardiomiopatia com pior prognóstico., A AF apresenta gravidade multissistêmica e mortalidade prematura também na , população brasileira, com importante contribuição das complicações cardíacas e , pulmonares. Esses dados reforçam que a doença ultrapassa o comprometimento , neurológico e exige uma abordagem terapêutica e assistencial abrangente., Importante: esta publicação não avaliou o efeito da omaveloxolona sobre mortalidade , e, portanto, não permite atribuir ao medicamento qualquer efeito	5ª - . A systematic review of disease prevalence, health-related quality of life, and economic , outcomes associated with Friedreich's ataxia, Revisão sistemática da prevalência da doença, qualidade de vida relacionada à saúde e , desfechos econômicos associados à Ataxia de Friedreich, Buesch K, Zhang R. A systematic review of disease prevalence, health-related quality , of life, and economic outcomes associated with Friedreich's ataxia. Curr Med Res Opin. , 2022, 38(10):1739-1749. doi:10.1080/03007995.2022.2112870., Resumo:, A revisão sistemática avaliou 36 estudos, incluindo 22 estudos de prevalência, 12 de , qualidade de vida e 2 de custos., A revisão demonstrou comprometimento consistente dos domínios físicos da , qualidade de vida, perda progressiva de mobilidade e atividades da vida diária e , crescente necessidade de suporte formal e informal., Os dados econômicos disponíveis, embora limitados, demonstraram custos de , utilização de recursos de GBP 7.536 por paciente/ano no Reino Unido e EUR 2.810 , por paciente/ano na Alemanha. Nos EUA, aproximadamente 30% dos pacientes , necessitaram de hospitalização e cuidados

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				sobre sobrevida., Título do arquivo em anexo: Machado et al. - 2025 - Survival in Brazilian Patients , with Friedreich´s Ataxia, , Clinical management guidelines for Friedreich ataxia: best practice in rare diseases, Diretrizes para o manejo clínico da Ataxia de Friedreich: melhores práticas em doenças raras, Corben LA, Collins V, Milne S, Farmer J, Musheno A, Lynch D, et al. Clinical , management guidelines for Friedreich ataxia: best practice in rare diseases. Orphanet , J Rare Dis. 2022, 17(1):415. doi:10.1186/s13023-022-02568-3., , . Wilmot et al. - 2024 - Potential disease modifying therapies for Friedreich ataxia	de alto custo após 20 anos de evolução., Na avaliação de qualidade de vida, foram descritos valores de utilidade EQ-5D-3L de , 0,60 e 0,58 em estudos citados, além de escores do SF-36 com capacidade física de , 22,1 e vitalidade de 47,9., A AF gera carga clínica, funcional, social e econômica relevante, afetando não apenas , o paciente, mas também cuidadores e sistemas de saúde. A progressão da , incapacidade tem consequências que ultrapassam o resultado de uma escala , neurológica, reforçando a relevância de terapias capazes de reduzir essa progressão., Título do arquivo em anexo: Buesch et al. - 2022 - A systematic review of disease , prevalence, health-related quality of life, and economic outcomes associated with , Friedreich’s ataxia.,
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao tratamento de uma doença rara, como essa, é importante para a sociedade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico neurologista, professor universitário e profissional que acompanha pacientes com ataxia de Friedreich, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS., , A ataxia de Friedreich é uma doença neurogenética rara, progressiva e incapacitante, que compromete precocemente a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida. A omaveloxolona representa um avanço terapêutico importante, com evidências de benefício na função neurológica e potencial para retardar a progressão da doença, embora ainda existam incertezas sobre seus efeitos em longo prazo., , No Nordeste brasileiro, acompanhamos pacientes que frequentemente chegam aos serviços especializados em estágios avançados, evidenciando desigualdades no diagnóstico e no acesso ao tratamento. A incorporação ao SUS poderá contribuir para reduzir essas disparidades., , É fundamental considerar não apenas os custos do medicamento, mas também o impacto da perda de autonomia, da necessidade de cuidadores e das complicações da doença., , Preservar a capacidade de caminhar, estudar, trabalhar e conviver com a família significa preservar projetos de vida.** Defendo, portanto, a incorporação da omaveloxolona ao SUS, com critérios clínicos adequados e monitoramento dos resultados, garantindo acesso equitativo a essa importante inovação terapêutica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis sustentam o benefício da omaveloxolona no tratamento da ataxia de Friedreich, especialmente na redução da velocidade de progressão do comprometimento neurológico., , O estudo pivotal MOXIe, ensaio clínico de fase 2, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, avaliou 103 pacientes durante 48 semanas. O tratamento com omaveloxolona 150 mg/dia demonstrou melhora significativa na escala *modified Friedreich Ataxia Rating Scale* (mFARS), com diferença ajustada de ?2,40 pontos em relação ao placebo (p=0,014). Esse resultado é clinicamente relevante em uma doença caracterizada por deterioração neurológica progressiva., , Dados de extensão aberta e análises comparativas com coortes de história natural sugerem manutenção do benefício e menor progressão da incapacidade ao longo dos anos. Entretanto, essas análises apresentam limitações metodológicas, especialmente pela ausência de grupo placebo randomizado no acompanhamento prolongado., , O perfil de segurança exige monitoramento, sobretudo de aminotransferases hepáticas, perfil lipídico e BNP, além de avaliação clínica de possíveis sinais de sobrecarga cardíaca., , Considerando a gravidade da doença, a escassez de terapias modificadoras e os resultados dos estudos disponíveis, considero	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				favorável a incorporação da omaveloxolona ao SUS, com critérios definidos de elegibilidade, acompanhamento em centros especializados e avaliação longitudinal de efetividade e segurança., , Referências:, , 1. Lynch DR et al. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). *Ann Neurol.* 2021, 89:212–225. doi:10.1002/ana.25934., 2. Lynch DR et al. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. *Mov Disord.* 2023, 38:313–320., 3. Lynch DR et al. Propensity-Matched Comparison of Omaveloxolone Treatment to Friedreich Ataxia Natural History Data. *Ann Clin Transl Neurol.* 2024.	
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave, com medicamento que pode auxiliar na resposta clínica dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será a única forma de quem precisa do tratamento ter a oportunidade de se cuidar e ter uma condição de vida melhor, ver quem tem a doença não saber o dia de amanhã, ou passar por dias difíceis, como por exemplo nem sair da cama, ainda mais crianças, é uma dor sem fim.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode trazer qualidade de vida para nossos jovens e crianças , toda vida 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas com condições específicas que demandam uso de medicamentos extremamente caros que uma pessoa com renda mediana não tem condições de comprar, e é dever do estado e união se comprometer com a saúde individual do ser humano, sabendo que a falta de tais medicamentos geram um atraso na vida destas pessoas, tanto pessoal como financeiro acarretando em novas doenças de fundo emocional, impossibilitando até mesmo o próprio sustento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe um meio de ajudá-lós, penso que todos que estejam dispostos a testar merece essa chance!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A dor de um pai ao ver o futuro de seu filho comprometido é enorme e qualquer coisa que possa ser feita para melhorar o futuro desta criança, deve ser feita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem pessoas que necessitam do remédio e não podem adquirir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus deve custear um tratamento com valor muito alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo brasileiro deve ter o direito de tratamento principalmente as pessoas com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho Ataxia de Friedrech com sintomas desde 2017 e com fui diagnosticado no final de 2021., Como não temos acesso ainda a medicação, precisei me mudar para a Itália em 2025 pois tenho a dupla cidadania e estou tomando o remédio desde Abril desse ano e não noto nenhuma piora na doença e estamos vendo algumas leves melhoras, como: descer escadas com mais segurança e agilidade, conversando com as pessoas elas relatam que minha voz está mais fluida e estão entendendo com mais facilidade, estou conseguindo colocar pó de café e açucar sem derramar para fora., Pode parecer pouca coisa, mas para quem tem uma doença Neurodegenerativa, isso é muito e eu vendo que não estou piorando desejo que todas as pessoas no Brasil tenham acesso a essa medicação inclusive eu, pois tive que deixar minha familia toda, minha esposa também para vir atrás do medicamento., Vendo isso, minha opinião é que precisamos URGENTEMENTE do medicamento e que todos não tenham pioras com a doença e que possamos voltar para perto de nossa família.	2ª - Sim, Qual: SkyClarys, Positivo e facilidades: "Estou notando que estou descendo escadas com mais segurança e agilidade, conversando com as pessoas elas relatam que minha voz está mais fluida e estão entendendo com mais facilidade, minha coordenação motora está mais coordenada, facilitando atividades do cotidiano, percebi que meus dedos dos pés que são em formato de ""garra"" estão mais alinhados, mostrando que estou fazendo menos força para andar.", Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos incorporar essa mediação para o tratamento adequado que tantas pessoas com essa doença rara!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho Ataxia de Friedreich e convivo com os sintomas há anos. Tento me adaptar às limitações, mas não é fácil, nem legal. Já precisei me ausentar de eventos da faculdade, deixei de ir a aniversários, entre outras coisas. Além disso, há as dificuldades do dia a dia, como subir uma escada ou andar de ônibus, sem contar o julgamento das pessoas., Penso que certos diagnósticos doem. Quando recebi o diagnóstico, doeu bastante, porém, hoje, tenho uma faísca de esperança com o medicamento Omaveloxolona., Existem tratamentos paliativos e importantes, como a prática de atividades físicas, exemplificando o pilates e a academia. A fisioterapia também tem o seu papel, assim como o acompanhamento com outros médicos, que é essencial. No entanto, nenhuma dessas abordagens apresenta a mesma comprovação de eficácia no retardamento da progressão da doença que a Omaveloxolona., Como portadora da Ataxia de Friedreich, peço que essa possibilidade de tratamento seja viável não só para mim, mas para todos, para que tenhamos uma melhor qualidade de vida, como qualquer um merece.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio desacelerará a evolução desta doenca tão grave e trará mais qualidade de vida aos portadores. Sendo incorporado ao SUS, essa medicação alcançará mais pacientes, trazendo um pouco de conforto a essas pessoas que já sofrem tanto com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade para viver, quem não gostaria?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é uma alternativa para os pacientes terem 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa tarde !!, Minha opinião é que o remédio precisa ser incluso ao sus , se a vida a esperança , são vidas e elas importam , o remédio traz muitos benefícios e esperanças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou aqui pra contribuir mesmo que indiretamente para que o sus disponibilize o medicamento para quem precisa e possa ter uma vida mais digna até porque é pra isso que pagamos tributações altíssimas, para ter nossos direitos garantidos!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não sei responder essa pergunta!!!	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, que compromete a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha e pode causar complicações cardíacas e ortopédicas. Nesse contexto, é fundamental que o Sistema Único de Saúde (SUS) assegure atendimento integral e multidisciplinar aos pacientes, garantindo acesso a consultas especializadas, exames, fisioterapia, terapia ocupacional, acompanhamento cardiológico e demais tratamentos necessários. A atuação do SUS com fornecimento de medicação com segurança garantida e resultados excelentes, é essencial para promover melhor qualidade de vida, retardar a progressão das limitações funcionais e assegurar a efetivação do direito fundamental à saúde e à dignidade da pessoa humana.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos que esse medicamento seja liberado para todos que precisam pelo SUS porque ele é muito caro, e as pessoas não têm condições para comprar esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Várias pessoas parentes precisam desse medicamento

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é um medicamento que vai melhorar muito a qualidade de vida das pessoas portadoras dessa condição e acho extremamente necessário que ela seja disponibilizada no SUS para maior alcance de pessoas que necessitam desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que vai ajudar muita gente, pois todo ser humano merece o melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Auxilia no precoce diagnóstico e também no tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada ao SUS, pois é o único medicamento capaz de retarda a progressão da doença, sendo de extrema importância, para se ter qualidade de vida, além de poder proporcionar mais dignidade e menos sofrimento. Sou mãe de um jovem com A F que ainda caminha sozinho e pensar que daqui uns 5 anos ele pode estar em uma cadeira de rodas me apavora, graças a Deus temos uma medicação que pode fazer com que essa situação nunca venha acontecer precisamos dela na rede SUS já! Por mais dignidade pelos nossos jovens.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de devida importância fornecer esses medicamentos, são vidas em risco, investimento na ciência em busca de melhores condições de saúde nunca é demais! o Estado se importa com coisas ridículas, mas não faz que é necessário para salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As terapias modificadoras de doença mudam vidas, seja no atraso da progressão da doença, seja na aquisição de melhora significativa da qualidade de vida, do paciente e dos seus cuidadores. É questão de saúde pública.	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: Atraso na progressão da doença, principalmente em relação à idade de início da perda de marcha independente., 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença agressiva triste que pode acometer qualquer jovem com apenas um único tratamento eficaz é extremamente caro a maioria não tem condições de bancar esse valor tão alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante e irá fazer a diferença na vida de muitos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A HISTÓRIA DO MEU FILHO E A NOSSA LUTA POR UM FUTURO MELHOR, , Sou mãe de um menino de 7 anos. Nossa história começou quando ele tinha aproximadamente 1 ano e meio, quando percebi atrasos na fala, para andar e dificuldades de interação. Com o tempo, surgiram quedas frequentes, dificuldades motoras e seletividade alimentar., , Aos 4 anos, um raio-X revelou uma alteração na coluna. Busquei ajuda médica, mas, mesmo após consultar diversos especialistas e passar por hospitais, continuávamos sem respostas. Enquanto isso, percebia que seus movimentos e sua coluna estavam piorando., , Por indicação de uma colega, procuramos um ortopedista especialista em coluna, em São Paulo, que constatou uma escoliose avançada e nos orientou a buscar uma neuropediatra. Em Alfenas, após avaliação e exames genéticos, finalmente recebemos, em dezembro de 2025, o diagnóstico de Ataxia de Friedreich., , Foi um momento devastador para nossa família. Hoje, meu filho realiza terapias semanalmente e, aos 7 anos, já apresenta perdas motoras, escoliose e miocardiopatia. É doloroso ver uma criança tão pequena enfrentar tantos desafios., , A omaveloxolona representa esperança para nossa família e para tantas outras que convivem com essa doença rara. Desejo que a ciência avance e que existam possibilidades de tratamento seguras e acessíveis também para as crianças., , Temos pressa, porque cada dia importa e cada perda nos preocupa. Lutamos por diagnósticos precoces, tratamentos e oportunidades de uma vida melhor para nossos filhos., , Não pedimos privilégios, mas a oportunidade de lutar por um futuro com mais qualidade de vida, dignidade e esperança., , Meu filho tem apenas 7 anos e merece todas as oportunidades possíveis. Por ele e por todas as crianças com Ataxia de Friedreich, peço que a ciência continue avançando e que nenhuma possibilidade de tratamento seja deixada de lado. Como mãe, continuarei lutando e nunca vou desistir de acreditar em um futuro melhor para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a inclusão da omaveloxolona no SUS porque conheço de perto a realidade de quem convive com a ataxia de Friedreich. Uma das minhas amigas mais antigas tem a doença, e acompanhar as mudanças em sua vida me fez compreender o quanto está em jogo quando falamos de acesso ao tratamento., , Nossa amizade começou muito antes do diagnóstico e, para mim, ela continua sendo a mesma pessoa cheia de ideias, opiniões, histórias e um humor maravilhoso. O que mudou foi a facilidade com que consegue compartilhar tudo isso com o mundo. Atividades que antes faziam parte de sua rotina passaram a exigir um esforço enorme, e a dificuldade crescente para se comunicar tem criado barreiras que vão muito além das limitações físicas., , Uma das coisas que mais me incomodam é perceber como as pessoas mudam seu comportamento diante dela. Já presenciei atendentes conversando exclusivamente comigo ou com outros acompanhantes, ignorando sua presença ou presumindo que ela não seria capaz de entender a conversa. É como se, aos poucos, a sociedade deixasse de reconhecer a pessoa que existe por trás dos sintomas., , Por isso, considero fundamental que a avaliação de um tratamento leve em conta o que significa conseguir continuar participando de uma conversa, manifestar uma opinião ou simplesmente responder por si mesma. A possibilidade de retardar a perda dessas capacidades representa uma diferença imensa na vida de quem enfrenta uma doença progressiva., , Os resultados do estudo principal da omaveloxolona foram favoráveis nos diferentes componentes da escala utilizada para avaliar a ataxia de Friedreich, incluindo a fala. Espero que a Conitec reconheça a relevância desses resultados e recomende sua incorporação, oferecendo às pessoas com a doença uma oportunidade de preservar por mais tempo suas capacidades, sua independência e sua participação na sociedade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a doenca ha 05 anos atualmente tenho 21 esse medicamento é minhaa unica esperança pra entardercer a doença e ter uma qualidade de vida que me resta.por ser um remedio de alto custo é multo importante termos 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora conheça essa pessoa há pouco tempo, considero importante contribuir para esta consulta pública sobre a Ataxia de Friedreich. Sei que se trata de uma doença progressiva que pode comprometer a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida. Acredito que a avaliação de novas possibilidades de tratamento é fundamental para ampliar as perspectivas de cuidado das pessoas afetadas. Por isso, considero importante que a CONITEC avalie a incorporação do tratamento ao SUS, levando em conta as evidências científicas e as necessidades dos pacientes. Participo desta consulta porque acredito que pessoas com doenças raras merecem ser ouvidas e ter oportunidades de acesso a tratamentos, independentemente de sua condição financeira.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A necessidade de incorporação deste medicamento pelo SUS, deve ser encarado por esta instituição como a melhora de qualidade de vida pelos pacientes que dependem desta medicação como também por seus familiares.., , Tenho dois filhos ANA LUIZA DAMASCENO LIMA e PAULO HENRIQUE D. LIMA, com esta patologia chamada ATAXIA DE FRIEDRICH, que hoje se encontram em cadeira de roda, e a nossa dificuldades que nos temos com eles são imensas, conforme relato abaixo:, , - Sem mobilidade, sem coordenação motora, com perda da fala, engasgo direto, espasmos constantes, dificuldade para cortar carne, dificuldade para comer sozinho, ajuda para levar ao banheiro para fazer suas necessidades fisiológicas, problema de coração ""HIPERTROFIA DO VENTRÍCULO ESQUERDO"" causada pela patologia, pés cavos, deformação da coluna ""escoliose"". Todas estas dificuldades que a doença causa nos levam a mostrar um pouco da nossa dificuldade com eles e sensibilizar esta instituição CONITEC para aprovar esta medicação seja incorporada pelo SUS, para podermos darmos um condição melhor de vida a eles que estão a espera desta medicação por não terem condições financeira de comprar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda pessoa com ataxia merece o direito de viver com dignidade, amor, mobilidade e esperança. Merece tratamento, qualidade de vida e a oportunidade de viver plenamente, conforme os planos de Deus. Escrevo estas palavras com o coração em lágrimas, porque amo pessoas que enfrentam essa doença e sei o quanto dói assistir à sua progressão. Minha luta é por elas, por todas as famílias que sofrem e pela esperança de que a ciência possa oferecer mais vida, mais autonomia e mais dignidade. Porque ninguém merece perder seus movimentos sua dignidade sem que lutemos por cada possibilidade de cuidado e esperança. ??????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que tem a Ataxia terá uma qualidade de vida melhor tenho oportunidade de usar medicamentos que retarda os sistomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No sus deveria ter todos os medicamentos necessários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança anteriormente deambulava, porém, há mais de um ano, passou a depender do uso de cadeira de rodas, devido à perda progressiva da funcionalidade e do equilíbrio. Apresenta hipotonia, incapacidade de realizar transferências de forma independente e escoliose acentuada. Houve importante comprometimento da autonomia, com limitações significativas para realizar atividades de vida diária, necessitando de auxílio de terceiros para sua mobilidade e cuidados cotidianos. A progressão da doença trouxe perdas funcionais expressivas, impactando diretamente sua qualidade de vida e sua 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São tratamentos extremamente caros e que podem salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional da saúde acredito que todos os pacientes merecem o benefício de uma terapia correta e acertada para sua doenças, os pilares da educação básica são acesso à saúde e controle de suas doenças.	2ª - Sim, Qual: Contato com tratamento de imunobioligocos e novas terapias para diversas doenças autoimunes e crônicas/ degenerativas , Positivo e facilidades: Mudança de expectativa de vida para pacientes e seus cuidadores , Negativo e dificuldades: Custo elevado	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A liberação do medicamento pelo SUS ajudará a adiar as consequências da doença e proporcionar àqueles que possuem a doença uma qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento altamente necessário para uma melhoria da qualidade de vida e até sobrevida dos pacientes que vao usar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil considera que a omaveloxolona representa uma possibilidade importante para pessoas com ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e que pode comprometer, ainda em pessoas jovens, a mobilidade, a autonomia e a participação na vida cotidiana. As evidências avaliadas indicam potencial de retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade., Para quem vive com uma condição progressiva, preservar por mais tempo a capacidade de caminhar, estudar, trabalhar e realizar atividades do dia a dia tem um valor que vai além dos números. Por isso, defendemos que a decisão final considere a gravidade da doença, a ausência de alternativas farmacológicas específicas e a necessidade de ampliar o acesso ao tratamento no SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil considera que a omaveloxolona representa uma possibilidade importante para pessoas com ataxia de Friedreich, uma doença rara, progressiva e que pode comprometer, ainda em pessoas jovens, a mobilidade, a autonomia e a participação na vida cotidiana. As evidências avaliadas indicam potencial de retardar a progressão da doença e preservar a funcionalidade., Para quem vive com uma condição progressiva, preservar por mais tempo a capacidade de caminhar, estudar, trabalhar e realizar atividades do dia a dia tem um valor que vai além dos números. Por isso, defendemos que a decisão final considere a gravidade da doença, a ausência de alternativas farmacológicas específicas e a necessidade de ampliar o acesso ao tratamento no SUS.,	5ª - O Grupo de Apoio ao Paciente Reumático Brasil reforça que um protocolo somente transforma vidas quando suas recomendações chegam efetivamente aos pacientes. A escolha terapêutica deve considerar o estágio da doença, as condições clínicas, o perfil de toxicidade e também a preferência do paciente, além das características moleculares do tumor, como EGFR e ALK. , Por isso, sugerimos atenção especial à equidade na implementação, com acesso oportuno aos exames diagnósticos e moleculares, redução das desigualdades regionais, organização dos fluxos de referência e contrarreferência e início do tratamento sem atrasos evitáveis. Também é importante garantir cuidado multiprofissional, informação acessível ao paciente e integração dos cuidados paliativos desde quando forem necessários., Mais do que estabelecer condutas clínicas, este Protocolo deve contribuir para que cada pessoa com câncer de pulmão no SUS encontre uma linha de cuidado organizada, humanizada e capaz de transformar as recomendações em acesso concreto ao diagnóstico e ao tratamento.,

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se podemos dar uma qualidade de vida para quem é portador de tal doença, é um dever cívico, humano, e de compaixão de toda a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com a Ataxia de Friedreich há 14 anos, apresento dificuldade na fala e sou cadeirante. O único medicamento que pode retardar a progressão da doença é este, por esse motivo, ele deveria ser distribuído pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ha níveis satisfatórios de evidência da eficácia do tratamento para melhoria da qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Disponibiliza essa medicação via SUS é proporcionar as pessoas que convivem com essa doença e aos seu familiares melhores condições de vida e menos sofrimento. É devolver vida e esperança de poder viver melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como colega de trabalho, considero importante contribuir para esta consulta pública sobre a Ataxia de Friedreich. Essa é uma doença progressiva que pode afetar a mobilidade, a autonomia, a rotina profissional e a qualidade de vida, exigindo adaptações ao longo do tempo. Acredito que pessoas com essa condição devem ter acesso a possibilidades de tratamento que possam contribuir para sua saúde e bem-estar, independentemente de sua condição financeira. Por isso, considero relevante que a CONITEC avalie com atenção a incorporação do tratamento ao SUS. Participar desta consulta é uma forma de defender que as necessidades das pessoas com doenças raras sejam ouvidas e consideradas nas decisões sobre políticas públicas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A condição clinica das crianças é muito sofrida, ter um tratamento, uma possibilidade de esperança define a condição de vida para eles	2ª - Sim, Qual: Skyclarys. Meus sobrinhos participam do experimento ., Positivo e facilidades: Um deles estabilizou a progressão da doença. , Negativo e dificuldades: A Maria que tb faz parte do experimento nao estabilizou, acreditamos que nao esteja recebendo a medicação. O estudo é renderizado, apenas 50% das crianças recebem o medicamento	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser oferecido pelo SUS porque a doença é grave e o tratamento muito caro. Uma vida vale muito.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou familiar de várias pessoas com Ataxia de Friedreich. Vejo a doença tirar a autonomia a cada dia e hoje não temos nenhum tratamento no SUS. Peço a incorporação da omaveloxolona, é a única esperança de mais qualidade de vida para minha família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, com medicamento novo , e , para um doença tão dificil , eu acho que SUS , deveria fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou moradora da região e apoio a incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich. Conheço a importância que esse acesso representa para pacientes e famílias de Acauã que convivem com uma doença rara e enfrentam dificuldades para ter acesso a um tratamento de alto custo. A possibilidade de receber esse medicamento pelo SUS representa esperança, qualidade de vida e mais dignidade para essas pessoas. Por isso, sou favorável à sua incorporação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, trata-se de DOENÇA RAR SEM ALTERNATIVA 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que, considerando o alto custo e a raridade da condição, o tratamento deveria ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que o medicamento para o tratamento da ataxia deve ser distribuído pelo SUS porque todos têm direito à saúde e a uma oportunidade de viver melhor, independentemente da sua condição financeira. Muitas famílias não têm condições de arcar com os custos de um tratamento tão caro, e ninguém deveria precisar escolher entre ter condições de pagar um medicamento e cuidar da própria saúde., , A ataxia afeta a vida de muitas pessoas e também de suas famílias, e ter acesso ao tratamento pode fazer muita diferença. Por isso, é tão importante que o SUS disponibilize esse medicamento gratuitamente, para que todos tenham a mesma oportunidade de tratamento., , Acredito que essa causa merece atenção e apoio, porque estamos falando de pessoas, de famílias e de vidas. A saúde é um direito de todos, e não um privilégio de quem pode pagar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quando você tem qualquer possibilidade de ajudar uma criança ou adolescente, com condição rara de saúde, não se deve medir esforços, deve realizar tal medida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona é uma terapia modificadora de doença para Ataxia de Fridreich, que tem como mecanismo farmacodinâmico a ativação da via de sinalização do fator de transcrição Nrf2. As informações cientificas demonstram que retardam a progressão dessa doença, que é neurodegenerativa. É uma medicação importante no contexto de uma doença rara em que as pessoas apresentam evolução progressiva do quadro neurológico e comprometimento da qualidade de vida e na realização de atividades básicas diárias. Eu, como médico geneticista que trabalha no SUS acompanhando pessoas com doenças raras, vejo esse fármaco como mais uma forma de trazer melhoria em atividades diárias, reduzir número de internações e permitir mais funcionalidade, até mesmo econômica, por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Acompanhamento / estimulação multiprofissional, especialmente Fisioterapia, além de órteses / produtos de auxílio à locomoção (bengalas, cadeiras de rodas etc)., Positivo: Auxílio na qualidade de vida da pessoa com Ataxia de Friedreich na locomoção e realização de atividades diárias, mas sem estabilização ou não progressão do quadro., Negativo: Não estabilização ou não progressão do quadro.	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma jovem guerreira, portadora dessa ataxia, muita amada pela sua família, que também é muito forte e juntos enfrentam essa condição com muita esperança, mesmo percebendo cada perda ao passar dos dias. Uma condição difícil que precisa da ajuda do governo para aliviar esse sofrimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser o mais rápido e amplamente possível para alcançar o máximo de necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, não tenho uma opinião formada sobre. acredito que seja um assunto delicado	2ª - Sim, Qual: atendimento médico, Positivo e facilidades: bom e ruim, Negativo e dificuldades: acredito que o atendimento presencial é a melhor forma de não sucatear a área da saúde publica	3ª - Sim, Qual: atendimento clinico, Positivo: facilidade, Negativo: erros graves,	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O diagnostico precoce associado ao tratamento precoce traz diversões benefícios ao paciente, principalmente evitar as alterações clinicas irreversíveis, e com isso melhora a qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Terapia aprovada no mundo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pelo fato de uma uma cidade de um estado do nordeste do Brasil possuir o maior número mundial de casos de ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda a sociedade brasileira deve ter acesso aos meios de cura hoje disponíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou passando 3 meses na cidade de Acauã, no estado do Piauí, e temos visto a necessidade de pessoas com doenças raras aqui. A incorporação pode ajudar e muito no tratamento de quem não tem nenhuma outra opção. A região é muito carente e as famílias ficam sem ter o que fazer pra ajudar o tratamento, sem condições financeiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favoravel a incorporação no SUS devido aos seguintes fatos:, , 1. A AF é rara, progressiva e incapacitante, com perda de marcha, disartria, cardiomiopatia e sobrevida reduzida. Hoje o tratamento é apenas de suporte. A omaveloxolona é a primeira terapia específica aprovada pela Anvisa (abril de 2025), pelo FDA (2023) e pela EMA (2024)., , 2. No estudo MOXIe, a omaveloxolona reduziu a progressão na escala mFARS em 48 semanas. A diferença foi de cerca de 2,4 pontos contra placebo na população da análise primária (p?0,01)., , 3. Na extensão do estudo, houve menor piora no mFARS em 3 anos. Esse dado é observacional, mas consistente com um efeito modificador da progressão. Em uma doença sem tratamento, uma redução de velocidade de progressão tem relevância clínica, pois preserva marcha, autonomia e fala., , 4. Os eventos adversos mais comuns são leves e monitoráveis com exames laboratoriais de rotina e ajuste de dose., , 6. Peço que a incorporação seja condicionada a:, - negociação de preço e acordo de compartilhamento de risco, , - PCDT com critérios de elegibilidade (confirmação genética, mFARS basal, idade ?16 anos), dispensação em centros de referência para doenças raras, com monitoramento de resposta e de segurança, reavaliação constante.	2ª - Sim, Qual: Já atendi e acompanhei paciente que recebeu a medicação ainda durante estudo fase clínica (MOXIe), Positivo e facilidades: Melhora global de função além de melhora na pontuação das escalas SARA e mFARS, Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Sintomáticos como Idabenona, coenzima Q10, Positivo: Apenas alívio sintomático, Negativo: Não trouxeram modificação de escala, apenas alívio sintomático	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou esposa de um paciente com Ataxia de FRIEDREICH, os sintomas começaram em 2017 e hoje com 26 anos ele possui muitas dificuldades, como andar longas distancias apenas com apoio, a fala lenta, dificuldade para descer e subir escadas, coordenação motora afetada e tudo isso afetando o dia a dia. Diante da progressão da doença e como não tinhamos acesso ao medicamento, tivemos que tomar uma decisão difícil e nos mudamos para Italia. Por ele ter dupla cidadania, conseguimos o medicamento. ele iniciou o tratamento em Abril de 2026. Desde então, além de não estar piorando, que é o mais importante para nós. ele vem tendo pequenas melhoras que para uma pessoa com uma doença degenerativa é uma vitória. Observamos que está andando uma maior distancia sem precisar de um apoio, sobe e desce escadas com mais firmeza, uma melhora nos dedos dos pés (pois tem dedos em garra), a fala está saindo com mais normalidade. Sabemos que cada paciente pode responder de uma maneira, mas isso é o que estamos vivenciando. A incorporação do Omaveloxolona no SUS, possibilitará a todos os pacientes uma condição e qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que os pacientes tem direito a usufruir do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para alcançar o máximo de pessoas que necessitam do seu uso e que a grande maioria não possui renda suficiente para bancar. Além disso é uma porta para novas descobertas científicas para outros medicamentos e tratamentos de outras ataxias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, medicação pode beneficiar muitos pacientes com essa doença tão grave e neurodegenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tem uma possibilidade de salvar alguém é valida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De suma importância para os pacientes de ATAXIA de Friedrich , Meu neto mais novo portador da doença , q começou aos 11 anos de idade , hoje com 25 anos vem sofrendo muito com o avanço da doença . Muito sofrido para ele e para a família. Ele está cadeirante em virtude da doença. E vem piorando justamente pela falta do medicamento em questão. Problema de deglutição, cardíaco, na locomoção e na fala. Triste para nós familiares vermos essa evolução sem podermos fazer nada. Uma sensação de impotência gigantesca e sofrida. Uma dependência total dos pais e irmãos , dificultando sua interação social pelas dificuldades. O medicamento em questão pode mudar a realidade triste do meu netinho…	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Associação Paraibana de Doenças Raras - ASPADOR manifesta-se favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pessoas com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos, considerando os benefícios clínicos demonstrados e a necessidade de ampliar as opções terapêuticas para essa doença neurodegenerativa progressiva., A condição compromete gradualmente o equilíbrio, a coordenação motora, a mobilidade e a autonomia, impactando a qualidade de vida, a participação social e a rotina familiar., O estudo clínico MOXIe demonstrou benefício estatisticamente significativo da omaveloxolona na escala mFARS, que avalia a função neurológica, após 48 semanas de tratamento, em comparação ao placebo. Apesar das incertezas quanto aos efeitos de longo prazo, os resultados representam evidências relevantes para a avaliação da tecnologia., A análise de tratamentos para doenças raras deve considerar a baixa prevalência dessas condições e as dificuldades de recrutamento de grandes amostras em ensaios clínicos. As limitações existentes devem ser ponderadas diante da progressão da doença e da ausência de alternativas farmacológicas específicas incorporadas ao SUS., A possibilidade de preservar funções neurológicas e capacidades funcionais representa uma perspectiva importante para pacientes e familiares. Assim, a ASPADOR solicita a reconsideração da recomendação preliminar desfavorável e defende a incorporação da omaveloxolona ao SUS, considerando as evidências disponíveis e as necessidades das pessoas com ataxia de Friedreich., Ampliar o acesso à inovação terapêutica significa fortalecer o direito à saúde, a dignidade e o cuidado integral das pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se os preços dos remédios são infindáveis, deveria existir 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para adquirir a medicação e as melhores formas de tratamento, é necessário a incorporação das tecnologias ao Sistema Único de Saúde (SUS)., Assim, quem sofre com a Ataxia de Friedreich, pode obter um acesso mais rápido e seguro para combater os efeitos dessa doença rara., Temos pressa!	2ª - Sim, Qual: O Piauí Saúde Digital, Positivo e facilidades: Melhor atendimento e mais rapidez , Negativo e dificuldades: Menos eficiente que presencial	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica neurologista pelo Hospital das Clínicas Samuel Libânio, sub-especialista em doenças neuromusculares pela UNIFESP, responsável pelo ambulatório de neurologia de Doenças Raras do Hospital das Clínicas Samuel Libânio, além de atender em rede privada e também fazer mestrado em neurociências pela UNIFESP. , Dentro dos anos de trabalho em doenças raros tenho a oportunidade de acompanhar os doentes de Ataxia de Friedreich, patologia esta que gera impactos funcionais gravíssimos aos doentes, gerando sintomas incapacitantes, tais como ataxia (incoordenação de movimento e de marcha), polineuropatia periférica e cardiopatia, desencadeando também uma sobrevida reduzida. Ademais, estes sintomas frequentemente geram um impacto orçamentário nas famílias, visto que os pais deixam de trabalhar porque a exigência de cuidado por parte do doentes acometidos é muito grande. A medicação omaveloxolona pode reduzir a progressão da doença, preservando funções vitais dos pacientes, permitindo uma melhor qualidade de vida e contribuindo para uma situação social melhor para as famílias., Historicamente, o tratamento da AF tem sido predominantemente baseado em medidas sintomáticas e cuidados multidisciplinares, incluindo fisioterapia, reabilitação, acompanhamento cardiológico, manejo ortopédico e suporte às demais manifestações sistêmicas. Embora essas intervenções sejam indispensáveis, elas não substituem uma terapia farmacológica direcionada à progressão neurológica da doença., A disponibilização de uma terapia específica, como a omaveloxolona, representa uma mudança relevante no cenário terapêutico, ao oferecer uma alternativa com evidência clínica de benefício neurológico em comparação ao placebo., A incorporação dessa tecnologia no SUS deve ser considerada à luz de três necessidades centrais: a natureza progressiva e incapacitante da doença, a existência de evidência clínica favorável ao tratamento e a necessidade de garantir acesso equitativo a terapias para doenças raras.	2ª - Sim, Qual: Pacientes em uso da medicação, sem intercorrências. , Positivo e facilidades: Paciente reduzem a velocidade de progressão, possuem boa tolerância ao medicamento e baixo risco de evento adverso. , Negativo e dificuldades: Não há.	3ª - Não	4ª - Os dados da literatura atual demonstram que a AF representa um problema clínico relevante no Brasil, com diagnóstico frequentemente tardio e importante comprometimento funcional., A principal evidência de eficácia da omaveloxolona provém do estudo pivotal MOXIe, publicado por Lynch et al. (2021), ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, que avaliou 103 pacientes tratados com omaveloxolona 150 mg/dia ou placebo durante 48 semanas., O desfecho principal foi a mudança na modified Friedreich Ataxia Rating Scale (mFARS), escala utilizada para avaliar o comprometimento neurológico na AF, incluindo função bulbar, coordenação dos membros superiores e inferiores e estabilidade postural.Variação média do mFARS após 48 semanas, Omaveloxolona: ?1,55 ponto em relação ao basal, Placebo +0,85 ponto em relação ao basal, Diferença entre os grupos: ?2,40 pontos, com o p valor de 0,014, estudo MOXIe, Lynch et al., 2021., A diferença de 2,40 pontos favorecendo a omaveloxolona demonstra benefício estatisticamente significativo no desfecho neurológico avaliado. O resultado é especialmente relevante em uma doença cuja história natural envolve piora progressiva da coordenação, do equilíbrio e da marcha. , Extensão do MOXIe — Lynch et al. (2023): Na análise de início tardio, a diferença de mFARS entre os grupos aumentou de ?2,17	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				pontos ao final da fase controlada para ?2,91 pontos após mais 72 semanas de extensão.,	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho uma opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é valor do medicamento é muito alto e as pessoas não tem condições de comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é extremamente importante para os pacientes da Ataxia em questão . Meu sobrinho é portador e viemos acompanhando há anos as sequelas da doença. Desde os 11 anos começou a sofrer com os sintomas, Atualmente está cadeirante , com dificuldades na fala e na deglutição. Um jovem extremamente inteligente que sofre com dos avanços da doença. A medicação é uma chance gigantesca de melhora de qualidade de vida por frear o seu avanço, É muito triste a impotência pelo alto custo do medicamento q pode salvar vidas. Nós familiares nos sentimos entristecidos por não podermos trazer esse alento para nosso familiar. Ficamos felizes c a iniciativa desta consulta pública. Espero q o medicamento possa ser oferecido pelo SUS. Em alguns Países já são oferecidos. Pará q meu sobrinho possa ter mais independência, e com isso uma vida plena e feliz .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho faleceu devido a essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Isso ajudaria muitas pessoas a receber o tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde é um direito constitucional, que inclui o fornecimento de medicamentos às enfermidades existentes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável, considerando a ajuda ao próximo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Diante das circunstâncias vividas pelos portadores de ataxia de Friedreich, não há como discordar, pois trata-se de pessoas que na sua maioria são jovens, onde suas vidas tem sido ceifadas pelos sintomas e consequências da doença. Estas pessoas não podem mais trabalhar e/ou estudar e até mesmo praticarem as atividades mais simples do cotidiano, como levar uma colher até a boca, já presenciei um portador engasgar c apenas um ""gole de água"", sem dizer nos tombos, e até mesmo a comunicação é afetada, mal conseguimos entender o q eles falam, Diante da gravidade . acredito e confio imensamente nos competentes julgadores da CONITEC que trata-se de uma causa justa, dar a dignidade p os portadores poderem voltar a viver na sociedade, pois a jovem que conheci fica dentro de uma casa sem poder sair dependendo apenas de sua mão q trabalha fora, porém, já pediu demissão pelo fato q não poderá mais deixar sua filha sozinha. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo dos medicamentos, muitas pessoas não têm acesso. Portanto acho que o SUS tem condições de fornecer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento deve ser acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade de acesso e tratamento digno para pessoas acometidas pela ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É a primeira e única terapia modificadora da doença. Hoje, a ataxia de Friedreich não tem tratamento específico no SUS, apenas suporte e manejo das complicações.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: CoQ10 + vitamina E, Sintomáticos: baclofeno, tizanidina e toxina botulínica para espasticidade focal, gabapentina, pregabalina, duloxetina ou amitriptilina, Positivo: Sem grandes efeitos, apenas pouco alívio sintomático, com progressão da doença mantida., Negativo: Baixa resposta terapêutica, efeitos colaterais que impediam progressões de dose. Doença seguiu progredindo.	4ª - Benefício demonstrado em ensaio randomizado: no MOXIe, a diferença no mFARS entre os grupos foi de ?2,40 pontos (p=0,014) em 48 semanas. Em uma doença progressiva, estabilizar o quadro já é um desfecho clinicamente relevante., Na extensão aberta, pacientes tratados por 3 anos tiveram progressão do mFARS significativamente menor que controles pareados por propensão do estudo de história natural FACOMS.	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo do medicamento, penso que o Sus deve disponibilizá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento deve ser inserido no sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médica e acredito na extrema importância do tratamento dessas pessoas com equidade e dentro das possibilidades científicas atuais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus precisa ampliar o acesso a tratamentos de doenças específicas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necessário para o tratamento desta doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da aprovação porque vi de perto o impacto devastador da Ataxia de Friedreich. Acompanhei o crescimento da Ana Clara, filha de um grande amigo, uma menina que cresceu correndo e brincando o tempo todo e que hoje, aos 11 anos, mal consegue se movimentar sozinha., , Ver essa perda de autonomia em uma criança é doloroso demais. A omaveloxolona representa a única esperança real de desacelerar o avanço dessa doença e garantir qualidade de vida, dignidade e independência para esses pacientes. Precisamos urgentemente que esse tratamento esteja disponível no SUS para mudar o futuro dessas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo e qualquer tratamento que possa beneficiar a saúde, deve ser incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o remédio deva ser introduzido ao SUS, pois ele pode melhorar a qualidade de vida das pessoas que são acometidas com a Ataxia de Freidreich.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci recentemente uma pessoa que convive com a Ataxia de Friedreich e, mesmo em pouco tempo, compreendi a importância de discutir novas possibilidades de tratamento para essa doença rara e progressiva. A condição pode trazer desafios à mobilidade, à independência e à realização de atividades cotidianas. Considero essencial que a possibilidade de disponibilizar o tratamento pelo SUS seja avaliada com responsabilidade, considerando os benefícios clínicos, a segurança e as necessidades das pessoas afetadas. Decidi participar da consulta pública porque acredito que a saúde deve ser tratada como prioridade e que a opinião da sociedade pode contribuir para decisões mais conscientes e sensíveis à realidade de quem convive 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:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho opinião formada sobre a doença em questão, desconhecimento técnico, mas, nas informações me repassadas a incorporação ao SUS será de grande valia para toda a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A minha amiga precisa muito deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação pelo sus pode ajudar a salvar vidas e aumentar o nível do serviço oferecido na rede pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença de alta complexidade , cujo valor da medicação é muito alto, acho justo que seja incorporado ao SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Procedimento, Positivo: Tecnologia e procedimento., Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve dispor de todo recurso e tecnologia disponível para o tratamento não só das ataxias mas também outras doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância para quem convive com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pois muitas famílias não tem condições de custear alguns tratamentos, e o SUS fornecendo pode salvar MUITAS VIDAS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que seja disponibilizado este medicamento pelo sus,para ajudar as pessoas que precisam e não tem condições financeiras de 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:
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que possa ser incorporado ao SUS para distribuição gratuita, deve ser incorporado. A maioria massiva da população não tem condições de arcar com os altíssimos custos destes medicamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou Subsecretária de Saúde e, no exercício da minhas atividades profissionais, tenho a oportunidade de conviver diariamente com uma jovem de apenas 21 anos, estudante universitária, trabalhadora, dedicada e com muitos projetos para o futuro, que vive com o diagnóstico de Ataxia de Friedreich. Acompanho de perto sua rotina, consigo observar os impactos que essa doença provoca em sua vida, a dificuldade e equilíbrio e coordenação motora faz com que atividades aparentemente simples, como caminhar pelo próprio ambiente de trabalho, sejam realizadas com esforço e atenção constantes, pois a presença de mesas, cadeiras e pessoas circulando pelo setor aumenta o risco de desequilíbrios, de quedas e possíveis lesões. Trata-se de uma jovem que, apesar das limitações impostas pela doença, busca manter seus estudos, seu trabalho e seus projetos de vida. É uma pessoa dedicada, com potencial e perspectivas profissionais, que deseja continuar construindo seu futuro com independência e dignidade. É especialmente preocupante uma jovem tão nova, que ainda está construindo sua trajetória acadêmica e profissional, diante da possibilidade de perda progressiva de capacidades esperar muito tempo para iniciar o tratamento com a Omaveloxolona que atualmente, é o único medicamento aprovado especificamente para o tratamento da Ataxia de Friedreich e apresenta evidências de benefício neurológico, podendo retardar a progressão do comprometimento funcional associado à doença. Como amiga, peço a essa comissão que essa realidade seja considerada na decisão para que ela e todos tenham o tratamento adequado e a oportunidade em preservar autonomia e a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com a referida doença precisam desse apoio com o fornecimento da medicação e dos cuidados necessários.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Flavio Bolsonaro eleito, o país terá condições de fornecer medicamentos de alto custo a sua sofrida população. Sem viagens de luxo Lula e Janja sobrarão muitos bilhões nos cofres públicos. Não faz nenhum sentido terem sido gastos 7 bilhões em viagens com staffs gigantescos, totalmente desnecessários, e a população, a dona do Tesouro, morrendo desassistida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento seja essencial para uma melhor qualidade de vida para os que sofrem da ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Segurança e perfil de eficácia considerados aceitáveis, entretanto a relação custo-benefício desfavorável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem muitas pessoas na região que necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento da a chance de pessoa possa ter vida Normalmente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação deve ser incorporada no SUS para facilitar a vida de quem convive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, . Todos devem ter a chance do 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará dezenas de pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Julgo importante a disponibilização da medicação para dar oportunidade e esperança de tratamento aos cidadãos que portam a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não conheço do tema, não conheço pessoalmente ninguém que precise deste medicamento, mas acredito no Sistema Único de Saúde, e acredito que esse medicamento, devidamente testado, pode salvar vidas e se salvar uma vida já valeu a pena.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação é de muita importância para qm convive 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:
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A AF é uma doença genética rara, neurodegenerativa, progressiva e incapacitante, associada à perda de mobilidade, coordenação motora, autonomia e qualidade de vida. Sua evolução compromete atividades essenciais, como caminhar, alimentar-se, vestir-se e realizar a higiene pessoal, além de impor sobrecarga aos familiares e cuidadores., As evidências demonstram benefício clínico da omaveloxolona. No estudo randomizado MOXIe, após 48 semanas, o tratamento apresentou melhora de 1,55 ponto na escala neurológica mFARS, enquanto o placebo apresentou piora de 0,85 ponto, resultando em diferença significativa de 2,40 pontos (p=0,014)., No acompanhamento de aproximadamente cinco anos, comparado à coorte de história natural FACOMS, observou-se menor progressão neurológica com omaveloxolona: 5,11 versus 9,04 pontos na mFARS, correspondendo à redução relativa de 43,5% (p=0,0001). Embora provenientes de comparação não randomizada, esses resultados sugerem benefício sustentado., Kuo et al. (2026) demonstraram associação entre progressão neurológica e perda de destreza manual, com impacto na alimentação, no vestuário e na higiene. Preservar funções motoras significa proteger a independência e a dignidade dos pacientes., Quanto à segurança, o MOXIe demonstrou tolerabilidade geralmente favorável, com elevações transitórias e reversíveis das aminotransferases, sem sinais concomitantes de lesão hepática, além de cefaleia, náusea e fadiga, justificando monitoramento clínico e laboratorial., A revisão sistemática de Sarwinska et al. (2026) reforça a relevância da omaveloxolona entre as intervenções farmacológicas disponíveis., Diante da gravidade da doença, da necessidade terapêutica não atendida e das evidências de eficácia e segurança, recomenda-se sua incorporação ao SUS, permitindo acesso oportuno a uma terapia capaz de retardar a progressão neurológica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências científicas sustentam a incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich com idade ?16 anos., , No estudo MOXIe (Lynch et al., 2021), ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, com 103 pacientes randomizados, a omaveloxolona 150 mg/dia demonstrou benefício neurológico significativo após 48 semanas, com diferença de ?2,40 pontos na escala mFARS em relação ao placebo (IC95%: ?4,31 a ?0,50, p=0,014)., , Na análise de longo prazo de Nachbauer et al., pacientes tratados apresentaram progressão de 5,11 pontos na mFARS em aproximadamente cinco anos, versus 9,04 pontos nos controles externos FACOMS, correspondendo à redução relativa de 43,5% (p=0,0001). O início mais precoce apresentou redução de 67,9% na progressão em comparação aos controles pareados. Esses resultados, embora observacionais, sugerem benefício sustentado., , Kuo et al. (2026) demonstraram associação significativa entre agravamento neurológico e perda de destreza manual (r=0,73 no FACOMS, p<0,001), comprometendo alimentação, vestuário e higiene pessoal, com consequências diretas para a autonomia dos pacientes., , A revisão sistemática de Sarwinska et al. (2026), incluindo 90 estudos, identificou a omaveloxolona entre as intervenções farmacológicas de maior destaque clínico., , Quanto à	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				segurança, o MOXIe demonstrou tolerabilidade geralmente favorável. Foram observadas elevações transitórias e reversíveis das aminotransferases, além de cefaleia, náusea e fadiga, reforçando a necessidade de monitoramento., , Considerando a natureza progressiva e incapacitante da doença, os benefícios neurológicos demonstrados e o potencial de retardar a perda funcional, a incorporação da omaveloxolona representa uma oportunidade relevante de ampliar o acesso ao tratamento no SUS.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas diagnosticadas com a Ataxia de Friedreich. Trabalho com uma pessoa diagnosticada e está sendo muito importante para a qualidade de vida dela, então tem que ser disponível para os demais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O governo deverá incluir o exame na rede pública.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É essencial reconhecer a gravidade da Ataxia de Friedreich (AF), uma doença incurável e ultrarrara, cujo caráter neurodegenerativo e multissistêmico impõe aos pacientes sintomas progressivos, altamente incapacitantes e irreversíveis. A perda da deambulação ocorre geralmente entre os 25 e 30 anos, em plena fase produtiva da vida. Além disso, a progressão pode exigir cuidados em tempo integral, comprometendo a autonomia e impactando as famílias, enquanto a cognição preservada mantém os pacientes conscientes de suas limitações. Atualmente, Skyclarys™ (omaveloxolona) é o único medicamento registrado direcionado a retardar a progressão da doença. Entretanto, persiste uma lacuna terapêutica no SUS, onde o tratamento dos pacientes com AF se limita ao controle dos sintomas e das complicações, com condutas que variam conforme o local de atendimento. Nesse sentido, acreditamos que a incorporação de Skyclarys™ (omaveloxolona) ao SUS representa uma oportunidade de enfrentar essa necessidade medica não atendida, ao oferecer uma terapia capaz de retardar a progressão da doença e contribuir para a preservação da funcionalidade e da autonomia dos pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No ECR MOXIe Parte II, o atraso na progressão da doença ficou demonstrada a partir do resultado significativo no desfecho primário de eficácia (mFARS) nos pacientes que fizeram uso de omaveloxolona. A magnitude do efeito observado com a omaveloxolona na escala mFARS superou tanto o valor de referência adotado para relevância clínica quanto a piora média esperada em um ano de progressão da doença. Na análise de extensão de 144 semanas, o benefício da omaveloxolona sobre a progressão neurológica foi mantido, indicando a persistência do efeito terapêutico ao longo do acompanhamento. Na comparação com os dados do estudo FACOMS, os pacientes tratados com omaveloxolona apresentaram menor progressão do comprometimento neurológico, avaliada pela mFARS, desde o primeiro ano, com benefício sustentado e de magnitude crescente ao longo do acompanhamento. Assim, os dados do ECR e do FACOMS se complementam ao demonstrar a eficácia da omaveloxolona e apoiar a manutenção do benefício em longo prazo frente à história natural da doença., , Diante da gravidade da AF, marcada pela progressão contínua e irreversível das limitações funcionais e pela perda precoce de autonomia, consideramos que o retardo da progressão neurológica alcançado com Skyclarys™ (omaveloxolona) representa um resultado clínico de	5ª - A avaliação econômica adotou como comparador o melhor cuidado de suporte, conduta atual do SUS na ausência de terapia específica e de PCDT. A progressão do comparador baseou-se em 13 anos de história natural do registro FACOMS, e o termo “placebo” indica apenas a ausência de tratamento farmacológico ativo, sem desconsiderar custos ou manejo clínico. A extrapolação do efeito apoia-se em evidências consistentes: no MOXIe Parte II, a diferença no mFARS foi de -2,40 pontos, mantida na extensão aberta e na comparação pareada com a história natural, com redução da progressão de 55% a 61% no terceiro ano. O modelo incorpora premissas conservadoras, como perda imediata do efeito após a descontinuação, assíntota logística em 93 pontos do mFARS, ausência de efeito sobre mortalidade e ganho de utilidade mediado apenas pelo mFARS. Adotou-se função linear no período observado e logística na extrapolação, respeitando o limite da escala. O fator de correção de custos de 2,8 segue a Diretriz do Ministério da Saúde, com impacto marginal. A utilidade foi estimada por regressão sobre o mFARS, com ajuste por idade e sexo para a população brasileira. Atendendo à sugestão da 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:
				grande relevância para os pacientes. Retardar a progressão da AF pode preservar a funcionalidade e a independência por mais tempo, reforçando a importância do acesso ao tratamento no SUS., , Referências no anexo.,	incluíram-se os custos de monitoramento laboratorial conforme a bula. Propõe-se o preço de R$ 74.042,40 por embalagem de 90 cápsulas, desconto de 50% sobre o PMVG 18%, superior ao desconto de 40% inicialmente avaliado. A RCUI foi de R$ 11.384.722 por AVAQ ganho, redução de 16,7% em relação à submissão original, sem alteração dos desfechos em saúde. Na análise de impacto orçamentário, estimaram-se 500 pacientes elegíveis no primeiro ano, com participação de mercado de 30% a 70% em cinco anos. O impacto incremental foi de R$ 117.504.403 em 2027 e de R$ 292.075.680 em 2031, totalizando R$ 1.032.005.875 no período.
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos tratar essa doença gravíssima.	2ª - Sim, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Melhora no quadro, diminuição 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci mais de perto a realidade das ataxias através da Fernanda Cenci Queiroz, enfermeira e ativista das doenças raras, ligada ao IBRA e mãe de um garoto com Ataxia de Friedreich. A partir das divulgações dela nas redes sociais, comecei a entender melhor as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com a condição e por suas famílias., , Depois, esse contato se aprofundou por meio de um projeto acadêmico da FEMA relacionado ao IBRA. No meu grupo, estamos desenvolvendo um selo de “Empresa apoiadora da causa das ataxias”, e esse trabalho fez com que eu passasse a enxergar a causa não apenas como tema de faculdade, mas como uma questão real de saúde pública e de qualidade de vida., , Mesmo não sendo uma pessoa com Ataxia de Friedreich e não tendo experiência pessoal com a omaveloxolona, sou favorável à sua incorporação ao SUS. Acredito que pessoas que convivem com uma doença rara, progressiva e incapacitante devem ter a possibilidade de acesso a tratamentos que possam contribuir para retardar sua progressão e preservar autonomia e qualidade de vida., , Entendo que existem discussões sobre custos e evidências de longo prazo, mas acredito que esses desafios deveriam estimular a busca por alternativas de acesso, negociação e acompanhamento dos resultados, e não simplesmente impedir que pacientes tenham acesso ao tratamento., , Conhecer a história da Fernanda, o trabalho do IBRA e participar desse projeto me fez perceber como as doenças raras ainda precisam de mais visibilidade, atenção e apoio. Por isso, deixo minha contribuição como cidadão interessado no tema e como alguém que passou a acreditar na importância dessa causa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Tenho uma parente muito amada, na flor da vida, linda, carinhosa e mãe de um menino maravilhoso de 11 anos. Ela é portadora da doença de ""Ataxia de Friedrich"" a muitos anos. Seu estado de saúde aos poucos vem piorando, é muito triste vê-la passar por tantas dificuldades no seu dia a dia e não poder se dedicar integralmente ao filho. Hoje participo desse ato pela 'TENTATIVA' de uma conquista, onde a qualidade de vida possa ser um pouco mais digna, e não é somente para ela, mas para milhares de pessoas acometidas pela doença. Não é justo privar o ser HUMANO de um tratamento medicamentoso, o qual lhe daria uma melhor condição física e mental, por que não? Que DEUS toque nos corações das pessoas responsáveis pela a liberação dos medicamentos necessários para o tratamento. Que essa manifestação publica alcance o seu objetivo, que é 'SALVAR VIDAS'! Os meus agradecimentos a todas as pessoas envolvidas. Obrigado."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância e urgência vide a gravidade e rapidez do avanço da doença. É um tratamento proibitivo para a maioria das famílias que convivem com essa síndrome, tornando-o indispensável o apoio do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos podemos estar sujeitos à doenças e na medida que o Estado Brasileiro se posiciona no sentido de apoio total e irrestrito à sua população, cabe ao SUS prover todo e qualquer auxilio àqueles que comprovadamente não podem arcar com os custos de quaisquer tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo paciente deve ter direito ao tratamento adequado a condição de saúde, doença. Principalmente, em caso raros,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com essa doença e acompanho de perto como isso afeta a vida dela e das demais pessoas que convive com ela pois precisa 100% de apoio,então por esse medicamento ter um alto custo deve ser oferecido gratuitamente no SUS e que pode sim trazer a vida e a independência dela de volta creio que esse remédio fará um bom feito a vida dela e das demais pessoas com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que este medicamento seja de extrema importância para as pessoas que convivem com a doença e seus entes, melhorando assim a qualidade de vida e dando mais segurança a essas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais uma doença é conhecida e estudada, mais ela pode ser curada e todo paciente, independente da sua doença, deve ter o direito de ser cuidado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que tem a doença Ataxia de Friedreich e, na convivência, percebo as dificuldades que ela enfrenta, como, por exemplo, subir na garupa de uma bicicleta ou não conseguir atravessar a pista sozinha por falta de equilíbrio., Sei o quanto essa doença afeta ela e sua rotina. Acredito que o medicamento omaveloxolona é uma opção para proporcionar uma melhor qualidade de vida, com resultados positivos, e, quem sabe, permitir que ela não precise depender tanto das pessoas ao seu redor., A única forma de conseguir esse medicamento seria pelo SUS, tendo em vista que ele é muito caro e seria impossível para ela e, creio eu, para outros pacientes, arcarem com esse custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o uso da medicação vai auxiliar as pessoas portadoras da ataxia de Friedreich a ter uma condição de vida melhor, haja vista que os sintomas são muito agressivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma condição de desfechos clínicos desfavoráveis sem o tratamento, mas que pode ter sua história natural modificável a partir do tratamento farmacológico, acredito que deveria ser contemplada pelo Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratando-se de doença rara degenerativa, o altíssimo custo torna a medicação inacessível para o paciente, que fica sem tratamento e entregue à própria sorte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que possui mobilidade reduzida e perda na qualidade de vida, precisando de acompanhamento 24 horas por dia. Sei que tanto a pessoa quanto a família enfrentam dificuldades e ter esse medicamento seria uma grande evolução para tratamento da pessoa em questão. Acredito que o medicamento poderia ajudar não apenas essa, mas muitas famílias no Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é uma doença exrtremamente dificil que precisa de ajuda	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa doença, não são diferentes das outras pessoas com outros gêneros de doenças elas também tem o direito a vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessidade extrema deste medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de muita importância que seja liberada 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo e acredito que o remédio vai trazer para o paciente uma nova esperança e qualidade de vida tanto na parte emocional e física da vida, trazendo não só para o paciente mas também para a família, momentos sem preocupação na mobilidade do paciente para fazer atividades do dia a dia do paciente como por exemplo ao ir no banheiro, locomovendo com mais tranquilidade, espero que essa observação possa olhar com cuidado este pedido, desde já agradecemos. Obs.: Sou pai de um paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com um sobrinho de 29 anos que tem a doença, manifestada na infância. Contudo, nos últimos anos a doença está avançando,,os membros estão atrofiando, já utiliza cadeira de rodas há um tempo, mesmo fazendo atividades físicas e fisioterapia, as mãos estão fechando e com isso, dificuldade para comer e se limpar ao banheiro, não está tendo mais qualidade de vida e isso o deixa absolutamente triste, por ter que depender de terceiros para todos os seus atos nos últimos tempos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no sus, para que as pessoas tenham acesso a esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário implantar esse tratamento ao sus, pois o custo para manter um tratamento como esse é muito alto e muitas famílias não têm condições de arcar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para ajudar os necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o medicamento skyclarys deve ser incorporado ao SUS visto a quantidade de pessoas afetadas pela doença no Brasil oficialmente (mais ou menos 800 pessoas, podendo chegar a 4mil) e os impactos severos que isso gera na rotina dos envolvidos, ainda considerando o alto custo do medicamente, que inviabiliza o tratamento para várias familias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Aliviar sofrimento, e proporcionar qualidade de vida para qualquer portador de moléstia rara, seja brasileiro ou residente no Brasil é dever constitucional do SUS. Sim! Sou a favor da incorporação do tratamento pelo SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a necessidade do tratamento e pressa, muitas vezes a pessoa não tem condições de um tratamento particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para as pessoas que convivem com a doença e devem integrar o SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é muito importante para o tratamento de Ataxia e ajudaria muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuí com pessoas que necessitam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, SE EXISTE TRATAMENTO, TODOS OS MEDICAMENTOS POSSÍVEIS DEVERIAM ESTAREM NA LISTA 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho dos filhos com diagnóstico de ataxia mas ainda sem tratamento então sei bem como é importante a incorporação do medicamento mesmo sendo outra ataxia tenho esperança que a evolução aconteça o mais rápido e surja medicamento para várias diferentes.	2ª - Sim, Qual: Tenho conhecimento através de grupo de apoio de alguns que estão aptos a tomar a medicação , Positivo e facilidades: Qualquer coisa que possa frear a doença da muita esperança para o grupo de pessoas com essa condição , Negativo e dificuldades: Não ter acesso a todos que precisam	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem essa doença tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Beneficiará os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação atrasa até 50% da evolução da doença. Então é muito importante que seja fornecida pelo Sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Omaveloxalona é a droga mais recomendada para o tratamento desta doença e interfere muito no curso da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, para que mais pessoas tenham acesso, a esse tratamento que é muito caro , essa doença vem aparecendo cada dia mais, e famílias sem recurso para adquirir o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo a introdução do medicamento no SUS como extrema necessidade, vista o grande volume de pessoas impossibilitadas de arcar com as despesas para tratarem de sua condição 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa acometida da doença e não tem condições de pagar pelo medicamento de alto custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença de grande limitação física que apresenta boa resposta ao tratamento medicamentoso, retardando a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento eficaz para Ataxia , Benefício para as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com toda absoluta certeza apoio! Acredito que deve ser incorporada pelo SUS. , Um medicamento extremamente importante não deveria ser de difícil acesso. Pelo contrário, de fácil acesso a todos os que necessitam dele! Ninguém escolhe nascer com um doença ou desenvolvê-la. Mas aqueles que as têm, merecem cuidado e atenção. Merecem o olhar de todos, o apoio e a ajuda.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os dados gerenciados em uma plataforma única evita erros, repetições e um conhecimento melhor de cada indivíduo ou usuário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doença rara o custo do medicamento é exorbitante. Nada mais justo do que estar disponível no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora o número de pessoas afetadas por essa doença boa seja tão expressivo, acredito que, se existe o tratamento, todos devem ter acesso a ele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS) para pacientes a partir de 16 anos com ataxia de Friedreich justifica-se pela urgente necessidade de uma intervenção terapêutica específica contra uma doença genética, hereditária, rara e progressivamente incapacitante. Estudos clínicos e relatos da perspectiva dos pacientes evidenciam que o medicamento atua diretamente nos mecanismos de proteção celular e no funcionamento mitocondrial, demonstrando capacidade de desacelerar a progressão da doença, além de proporcionar benefícios significativos na evolução funcional, na estabilidade da marcha, na fala e na preservação da autonomia para atividades diárias. Considerando o perfil de segurança aceitável, com eventos adversos majoritariamente leves e moderados, a disponibilização do fármaco no SUS garante o direito fundamental à saúde e à dignidade, oferecendo uma perspectiva de qualidade e expectativa de vida para indivíduos que atualmente contam apenas com cuidados de suporte e reabilitação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Ganhos funcionais: Observaram-se resultados favoráveis em medidas que avaliam a evolução clínica, mobilidade, movimentos dos braços e das mãos, realização de atividades diárias, além de melhorias relatadas na fala e na estabilidade da marcha. Início precoce: As análises sugerem que o benefício do tratamento pode ser maior quando este é iniciado em estágios mais precoces da doença. Perfil de segurança: A segurança da omaveloxolona foi considerada aceitável, com predominância de eventos adversos de intensidade leve a moderada, que são geralmente controláveis e mais frequentes no início do tratamento	5ª - A avaliação econômica apresentada nos processos de incorporação de tecnologias em saúde pelo SUS demonstra que a escala de compra pública em âmbito nacional possui um forte potencial para reduzir o custo unitário e o valor global da medicação.Quando o Ministério da Saúde negocia a aquisição de um medicamento de alto custo para fornecimento universal — como no caso da omaveloxolona, cujo valor individual relatado por pacientes no mercado privado ou via importação chega a patamares proibitivos (como os cerca de 100 mil dólares por três frascos mencionados no relatório) —, o poder de barganha do Estado e o volume em larga escala permitem: Poder de Negociação e Economia de Escala: A centralização das compras pelo SUS possibilita a negociação de preços de aquisição substancialmente menores do que os praticados no mercado internacional ou em compras individualizadas por via judicial.Sustentabilidade do Impacto Orçamentário: Embora o impacto orçamentário inicial estimado seja expressivo (cerca de R$ 1,2 bilhão em cinco anos no cenário base), a negociação de preços governamentais e acordos de compartilhamento de

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					risco ou de preço teto com os fabricantes são mecanismos cruciais aplicados pela Conitec para ajustar a relação de custo-efetividade e tornar o tratamento viável para os cofres públicos. Garantia de Acesso Equitativo: A incorporação com negociação de preço justa elimina a dependência de litígios judiciais onerosos para o Estado e para as famílias — que muitas vezes arcam com custos insustentáveis de importação independente —, garantindo o acesso igualitário aos pacientes elegíveis de forma planejada.
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é de urgência,tenho minha única filha com essa ataxia uma jovem cheia de sonhos e de um futuro incerto por não ter nenhum medicamento, nao temos condições sou apenas trabalhador rural ,Quero pedir urgência desse medicamento, não quero vê minha filha sofrendo e não tendo nenhum medicamento pelo sus.POR FAVOR PRECISAMOS DESSE MEDICAMENTO LOGO LOGO!, Tenho tios,sobrinhos com essa doença e nao quero ve minha filha e as futuras gerações sofrendo tanto .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tenho paciente com 39 anos, que diagnostiquei aos 6 anos, atualmente cadeirante, com cardiomiopatia grave.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - importante para evitar a progressão da cardipatia	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante que afeta principalmente crianças, adolescentes e adultos jovens, comprometendo gradualmente a mobilidade, a coordenação motora e a independência dos pacientes. Por muitos anos, as opções de tratamento se limitaram ao controle dos sintomas e à reabilitação, o que torna ainda mais relevante a discussão sobre o acesso a terapias que possam retardar a progressão da doença., , A incorporação de tratamentos para Ataxia de Friedreich no SUS representa uma oportunidade de promover maior equidade no acesso à inovação em saúde para pacientes com doenças raras. Além do potencial benefício clínico, ampliar o acesso pode contribuir para preservar a qualidade de vida, reduzir a carga sobre familiares e cuidadores e reforçar o compromisso do sistema de saúde com o cuidado integral de pessoas que convivem com condições graves e de alta necessidade não atendida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário disponibilizar o acesso ao medicamento para que seja viável a rápida recuperação / evitar o desenvolvimento dessa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se tratando de uma doença neurodegenerativa, sabendo-se que o acesso a informação e tratamentos avançados se torna difícil para a população dos pequenos centros, seria de grande importância ser incorporado no SUS, para que todos que tem a doença, tenha o acesso à informação e tratamento de maneira eficaz.	2ª - Sim, Qual: Medicamento e fisioterapia juntos, promovendo melhor evolução ao paciente. , Positivo e facilidades: Os resultados na fisioterapia associado ao uso da medicação, os resultados vem sendo mais eficazes. É observado a redução da rigidez muscular, fazendo com que mantenha e ganhe força muscular, a coordenação não apresenta alteração relevantes, levando a dependência em suas avd's, e o equilíbrio se mantém para que o paciente possa se locomover-se independentemente, tendo sua autonomia e independência. , Negativo e dificuldades: Pontos negativos até o momento não tem sido relevantes. Embora seja uma experiência que está sendo feita, até o momento tem apresentado evoluções positivas, onde o paciente só tem tido ganhos.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tenho amigo com Ataxia de Friedreich e percebi mudanças significativas no quadro dele, como quedas, dificuldade de fala e mobilidade, cada vez mais ele precisa de ajuda para se locomover.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho extremamente necessário disponibilizar para maiores de 16 anos, pois é necessário esse tipo de disponibilidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu cunhado foi diagnosticado com a doença e nota-se a falta de equilíbrio, dificuldade na fala. A medicação será bem-vinda, pois representa a, Continuidade de sua vida independente, tanto pessoal como profissional, deve o ser incorporada ao SUS pelo seu alto valor comercial e representar a esperança, por ser o único medicamento disponível, para aqueles que foram diagnosticado com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico e procuro preservar todas as vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja necessário a distribuição deste medicamento pelo sus, visto que é o único tratamento encontrado até hoje para ataxia de friedreich. Como fisioterapeuta vejo o quanto a doença afeta os pacientes e como quanto ela pode progredir rápido aos que não tem acesso 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a disponibilização desse medicamento pelo SUS representa uma oportunidade importante de ampliar o acesso ao tratamento específico, especialmente para pacientes que não possuem condições financeiras de arcar com os custos de uma terapia de alto valor. A possibilidade de retardar a progressão dos sintomas e preservar a capacidade funcional pode trazer benefícios relevantes aos pacientes e seus familiares., , Por isso, considero importante que o SUS ofereça essa opção terapêutica, com acompanhamento médico especializado e monitoramento da eficácia e dos possíveis efeitos adversos. A incorporação deve priorizar o acesso equitativo, considerando as necessidades dos pacientes e a importância de proporcionar melhores perspectivas de qualidade de vida às pessoas que convivem com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos deveriam ter acesso à uma medicação que promove o bem estar e o declínio rápido da doença, que não tem cura e desgenera rapidamente.	2ª - Sim, Qual: SKyclarys., Positivo e facilidades: Convivo com pessoa com Ataxia de Friedereich e consigo ver melhoras evidentes em sua qualidade de vida desde a iniciação do medicamento. , Negativo e dificuldades: Não há.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Famílias com doença grave e progressiva passíveis de diminuir sofrimento físico e psíquico e financeiro, além de perda de ente querido com possibilidade de tratamento medicamentoso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que o tratamento seja incorporado ao SUS pois existem pessoas com diagnóstico da Ataxia de Friederich que precisam de acesso ao medicamento para sua sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que todo tratamento de saúde deve ser acessível a todos seres humanos. Isso 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:
Empresa **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona é uma terapia modificadora da doença, desenvolvida com base em um processo de investigação científica rigoroso. Entre os parâmetros utilizados para avaliar sua eficácia, destaca-se a escala mFARS. Ao contrário do que foi mencionado, a mFARS não constitui um desfecho substituto, mas sim um instrumento clínico estruturado, aplicado por médicos especialistas e destinado à mensuração das manifestações neurológicas da Ataxia de Friedreich (AF).Conforme demonstrado nas análises psicométricas, a coorte do FACOMS apresentou elevada consistência interna, com coeficiente alfa de Cronbach superior a 0,9. Esse resultado reforça a confiabilidade da escala para acompanhar alterações relacionadas à marcha, ao equilíbrio, à coordenação motora, à função bulbar e à autonomia dos pacientes (Rummey et al., 2019, DOI: 10.1212/NG.0000000000000371). Nesse contexto, é fundamental compreender que uma variação de um ponto na mFARS pode representar diferenças relevantes na funcionalidade e na independência do paciente. Essa pontuação pode refletir a distinção entre uma fala compreensível e uma disartria grave, entre a capacidade de realizar tarefas cotidianas — como escrever, pentear os cabelos, manusear talheres e alimentar-se sem auxílio — e a perda dessas habilidades. Da mesma forma, pode representar a diferença entre a necessidade ocasional de apoio para caminhar e a dependência integral de uma cadeira de rodas. Portanto, mesmo uma pequena variação numérica pode corresponder a impactos expressivos na vida diária. Sob essa perspectiva, a diferença de 2,4 pontos observada na mFARS no estudo pivotal merece consideração clínica, especialmente por se tratar de uma doença neurológica progressiva. O resultado favoreceu os pacientes tratados com omaveloxolona em comparação com aqueles que receberam placebo, com diferença estatisticamente significativa no desfecho primário. Esse achado representa um sinal relevante de benefício terapêutico diante da evolução natural da doença.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Em relação aos desfechos secundários, como PGIC, CGIC, 9-HPT e T25-FW, embora não tenham alcançado significância estatística, é importante considerar a complexidade da avaliação de mudanças funcionais em uma doença de progressão neurológica. Ainda assim, a direção dos resultados apresentou tendências favoráveis ao tratamento, acompanhando o benefício identificado no desfecho primário., Na prática, esses achados devem ser interpretados em conjunto com outras medidas de funcionalidade e qualidade de vida. A análise da FA-ADL, por exemplo, apresentou resultado favorável de -1,30 ponto. Além disso, relatos de experiência clínica em outros países descrevem possíveis benefícios relacionados à realização das atividades cotidianas, à destreza manual, à fadiga e à qualidade de vida. Tais informações contribuem para ampliar a compreensão do potencial impacto do tratamento na rotina dos pacientes, embora devam ser interpretadas de acordo com a natureza e a robustez das evidências disponíveis., Outro aspecto frequentemente questionado diz respeito ao tamanho da amostra. Entretanto, deve-se considerar que a Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, o que impõe desafios específicos à condução de ensaios clínicos. Nesse cenário, a avaliação da adequação metodológica deve levar em conta não apenas o número de participantes, mas também 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:
				desenho do estudo, os critérios de seleção, os métodos estatísticos e os resultados obtidos. Os achados do estudo pivotal, incluindo a significância estatística do desfecho primário, devem ser considerados dentro desse conjunto de evidências., Também merece destaque o acompanhamento dos participantes após as primeiras 48 semanas, quando o grupo inicialmente alocado ao placebo passou a receber omaveloxolona. Nas avaliações subsequentes, foram observados resultados favoráveis nos dois grupos, tanto entre os pacientes que iniciaram o tratamento desde o início quanto entre aqueles que passaram a utilizá-lo posteriormente.	
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais medicamentos disponíveis para toda a população de forma gratuita pelo SUS e que possam seguir o tratamento de forma exata e sem interrupções, melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida de todos importa. E se tem dinheiro de imposto mais bem gasto é dinheiro com saúde e educação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento é de suma importância para pacientes com essa doença, devolvendo a esperança de viver!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento é fundamental pra sobrevivência dos pacientes com essa doença! Pelo amor de Deus que o SUS libere esse tratamento. Há muitos jovens que precisam 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento necessário para a boa saúde de alguém deve ser incorporado no SUS, principalmente quando tiver 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista, subespecialista em Distúrbio do movimento e neurogenética, logo, atuo na área de ataxias. A AF é a ataxia recessiva mais prevalente no mundo e uma das poucas que tem terapia modificadora de doença, privar os paciente de acessar um terapia que tem estudos bem realizados comprovando a modificação do curso da doença na minha opinião compromete o acesso universal a saúde que o SUS propoe e é desanimador pensando da idade de acometimento dessa doença e no potencial de melhorar a qualidade de vida desses jovens. , Referências: , - LYNCH, David R. et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Study). Annals of Neurology, v. 89, n. 2, p. 212-225, 2021. DOI: 10.1002/ana.25934., , LYNCH, David R. et al. Efficacy of omaveloxolone in Friedreich's ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe extension. Movement Disorders, v. 38, n. 2, p. 313-320, 2023. DOI: 10.1002/mds.29286., , LYNCH, David R. et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Annals of Clinical and Translational Neurology, v. 11, n. 1, p. 4-16, 2024. DOI: 10.1002/acn3.51897.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - LYNCH, David R. et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Study). Annals of Neurology, v. 89, n. 2, p. 212-225, 2021. DOI: 10.1002/ana.25934., , LYNCH, David R. et al. Efficacy of omaveloxolone in Friedreich's ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe extension. Movement Disorders, v. 38, n. 2, p. 313-320, 2023. DOI: 10.1002/mds.29286., , LYNCH, David R. et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Annals of Clinical and Translational Neurology, v. 11, n. 1, p. 4-16, 2024. DOI: 10.1002/acn3.51897., Machado DS, Viana CF, Pedroso JL, Barsottini OGP, Tomaselli PJ, Marques W Jr, Rezende TJR, Martinez ARM, França MC Jr. Prevalence and Diagnostic Journey of Friedreich's Ataxia in the State of São Paulo, Brazil. Cerebellum. 2024 Oct, 23(5):1916-1922. doi: 10.1007/s12311-024-01687-w. Epub 2024 Mar 23. PMID: 38520642., Corben LA, Collins V, Milne S, Farmer J, Musheno A, Lynch D, Subramony S, Pandolfo M, Schulz JB, Lin K, Delatycki MB, Clinical Management Guidelines Writing Group. Clinical management guidelines for Friedreich ataxia: best practice in rare diseases. Orphanet J Rare Dis. 2022 Nov 12, 17(1):415. doi: 10.1186/s13023-022-02568-3. PMID: 36371255, PMCID: PMC9652828.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Cuido da minha sobrinha, que tem Ataxia de Friedreich. Essa doença é degenerativa e não havia tratamento específico até hoje. Esse é o primeiro remédio no mundo feito para ela. Não é cura, mas pode retardar a perda de movimentos, coordenação e independência. Sem ele, a doença só avança. Se não estiver no SUS, só quem tem dinheiro consegue. O SUS é para todos, inclusive para quem tem doenças raras. Esse remédio é esperança, dignidade e mais tempo de vida com qualidade. Por isso, deve ser incorporado no sistema público.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Começou pela marcha ao 27 anos,com 15 anos depois fiz o exame e deu ataxia,hj estou com 59 anos cadeirante,todo dia passo por desafio de diferente,a 2 anos tento dificuldade para me levantar,toma banho me vestir e tenho muito limitações no dia a dia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha cidade tem muitas pessoas que tem essa doença, e precisam e tem urgência nesse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento da Ataxia é muito dispendioso para as famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização deste medicamento no SUS é um avanço importante, pois pode retardar a progressão da doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Além disso, garante maior acesso ao tratamento, promovendo equidade e esperança para as famílias. Não é apenas um medicamento, é a esperança de uma maior qualidade de vida para quem possui a 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:
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo da família de portador de ataxia de Friedreich e, através das informações compartilhadas pelos familiares percebo o potencial benefício que a Omaveloxolona pode representar para estes pacientes. Como medida de saúde e valorização da vida desses cidadãos, e tendo em vista o valor proibitivo do medicamento, entendo que o mesmo deve ser disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a omaveloxolona deve ser incorporada ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais, considerando que se trata de uma doença rara, progressiva e incapacitante. O acesso ao medicamento pode representar uma oportunidade de tratamento e contribuir para a preservação da capacidade funcional e da qualidade de vida dos pacientes. Defendo que as pessoas afetadas tenham acesso a opções terapêuticas, independentemente de sua condição financeira, com acompanhamento médico especializado e monitoramento de segurança. Também considero importante que sejam negociadas condições de preço que viabilizem o acesso ao tratamento e a sustentabilidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria da liberação da medicação pois minha irma é portadora da ataxia de friedrich e é muito triste vê lá conviver com todos os sintomas, progressão da doença e tristeza que nos é acometida todos os dias, sendo que temos um medicamento para ser usado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento com bia resposta terapêutica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho alguns pacientes que se beneficiaram	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com a doença eu vejo a dificuldade dela e o sofrimento de conviver com a doença e o medicamento é uma oportunidade de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar uma qualidade de vida as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que os medicamentos com modificação do DNA podem melhorar o prognóstico dos doentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Há evidências de redução da progressão da doença	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sus essencial para o acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pra poder dar uma qualidade de vida melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tive uma tia que faleceu aos 43 anos de idade, com complicações da Ataxia de Friedrich, que não teve oportunidade de se tratar. Não sabemos se alguém da descendência tem a doença. Ninguém manifestou e ninguém fez exames para rastreamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nada declarar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Muito impprtante para que doenças ""nao comuns"" tenham investigação e melhores resultados em tratamentos."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao auto valor da medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço alguém que sofre com a doença, sei como os sintomas afetam o seu dia a dia, o custo do medicamento é completamente inacessível para qualquer família brasileira. A incorporação no Sus é a única via para garantir um acesso democrático, justo e contínuo a uma vida digna pra quem tem a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer pessoa tem que ter direito ao tratamento, principalmente os de doenças raras e de alto custo. Sem a ajuda do SIS eles não terão nenhuma chance de serem tratados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito garantido na constituição federal do Brasil.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS pois pode ajudar e alcançar pessoas que precisam deste medicamento para melhora e bem estar. Proporcionando qualidade de vida a todos os pacientes que necessitam desta medicação, o bem estar e a saúde mental é primordial para evolução de qualquer tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medição é de suma importância para o tratamento desta doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico neurologista e trato doenças raras em minha prática, dentre elas a Ataxia de Friedreich., Acompanhar pacientes com a condição é um trabalho árduo e nada confortável: ver os pacientes deteriorando mês após mês traz um sentimento de impotência absurdo., A omaveloxolona já provou até em estudos de vida real a redução na deterioração da doença, com progressões mais lentas das escalas SARA e mFARS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amiga de uma mãe que tem um filho com a Ataxia e testemunho a necessidade e importância de se disponibilizar a medicação no SUS. É preciso garantir a todo e qualquer brasileiro o acesso à saúde!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que proporciona melhor qualidade de vida aos portadores da doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em doença neurológica progressiva, de início precoce e incapacitante, como a Ataxia de Friedreich, retardar a progressão da doença a cada ano de uso da Omaveloxolona tem impacto cumulativo em marcha, autonomia e qualidade de vida do paciente. Acredito que a incorporação da medicação com critérios específicos, acompanhamento com registro nacional obrigatório por meio de base de dados dos pacientes tratados, disponibilização de reabilitação aos pacientes e aplicação padronizada de escalas semestralmente poderiam compor a história natural da população brasileira com Ataxia de Friedreich, além de evitar o impacto econômico da judicialização 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico que atua no SUS, sou favorável à incorporação da omaveloxolona para pessoas com ataxia de Friedreich, conforme a indicação aprovada e critérios clínicos bem definidos., Minha posição se fundamenta nos princípios da universalidade, da integralidade e da equidade. O acesso ao tratamento não deve depender da renda da família, e pessoas com doenças raras também precisam ser contempladas pelos avanços científicos. A equidade exige atenção às necessidades de quem enfrenta uma doença progressiva e dispõe de poucas alternativas terapêuticas., A omaveloxolona representa uma possibilidade de desacelerar a progressão da doença. Embora não seja uma cura, preservar a funcionalidade e a autonomia por mais tempo pode fazer diferença na vida dos pacientes e de seus familiares. Considero essencial valorizar esses benefícios na avaliação da tecnologia., Reconheço a necessidade de garantir a sustentabilidade do SUS. Por isso, defendo a negociação de preços, a definição de protocolos e o acompanhamento da segurança e dos resultados do tratamento. A incorporação responsável dessa medicação pode aproximar a inovação científica de quem precisa dela, com acesso justo e cuidado integral.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser atribuída para as pessoas que precisam tomam ela . Isso vai ajudar muito cada uma das 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys®) ao SUS para o tratamento da Ataxia de Friedreich, pois trata-se de doença genética rara, neurodegenerativa, progressiva e potencialmente fatal, para a qual existem opções terapêuticas modificadoras da doença muito limitadas., , O estudo clínico MOXIe demonstrou benefício significativo na função neurológica, enquanto os estudos de extensão evidenciaram benefício sustentado e redução da progressão da doença em comparação à sua história natural. Evidências recentes de mundo real também demonstraram estabilidade clínica e perfil de segurança favorável, inclusive em populações com comprometimento neurológico mais avançado., , Considerando o caráter irreversível da perda funcional, a incorporação dessa terapia representa uma oportunidade de preservar a autonomia, retardar o acúmulo de incapacidades e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A disponibilização pelo SUS é fundamental para garantir acesso equitativo ao tratamento, independentemente da condição socioeconômica, mediante critérios clínicos bem definidos e acompanhamento especializado.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona (Skyclarys®). Sou médica geneticista e tenho experiência clínica no acompanhamento de pacientes com Ataxia de Friedreich em uso da medicação, incluindo paciente na faixa etária pediátrica que participa de pesquisa clínica envolvendo a omaveloxolona. Minha experiência contempla o acompanhamento clínico e a avaliação da evolução neurológica de pacientes em tratamento., Positivo e facilidades: Na minha experiência como médica geneticista, considero especialmente relevante a possibilidade de preservar funções neurológicas e a autonomia de pacientes com Ataxia de Friedreich, uma doença progressiva e incapacitante, com opções terapêuticas modificadoras extremamente limitadas., , Acompanho pacientes em uso de omaveloxolona, incluindo paciente que participou de pesquisa clínica com a medicação. A experiência com esses pacientes reforça a importância de oferecer uma terapia específica, com potencial de retardar a deterioração neurológica e preservar capacidades funcionais ainda existentes., , Os benefícios demonstrados nos estudos clínicos, incluindo redução da progressão na escala mFARS e resultados sustentados no acompanhamento prolongado, são particularmente relevantes na prática assistencial. A administração oral uma vez ao dia também representa uma vantagem para pacientes com limitações motoras importantes., Negativo e dificuldades: Elevado custo e as dificuldades de acesso ao tratamento, que podem resultar em atrasos na sua introdução, especialmente preocupantes em uma doença neurodegenerativa caracterizada por perdas funcionais progressivas e irreversíveis.	3ª - Sim, Qual: Tenho experiência no acompanhamento de pacientes com Ataxia de Friedreich submetidos a tratamentos de suporte, incluindo fisioterapia, fonoterapia e reabilitação multidisciplinar, além do acompanhamento de paciente em uso de vatiquinona, medicamento investigacional para essa condição., , , Positivo: Tenho experiência no acompanhamento de pacientes com Ataxia de Friedreich submetidos a fisioterapia, fonoterapia e reabilitação multidisciplinar. Essas intervenções apresentam benefícios importantes para a manutenção da capacidade funcional, fortalecimento muscular, melhora do equilíbrio e da coordenação motora, preservação da comunicação e da deglutição, além da prevenção de complicações secundárias. Também contribuem para a manutenção da autonomia, da qualidade de vida e da participação nas atividades cotidianas., Negativo: Embora as medidas de reabilitação sejam fundamentais para preservar a funcionalidade e prevenir complicações, não modificam diretamente a progressão da doença. Em relação à vatiquinona, apesar de seu potencial terapêutico, a FDA considerou insuficientes as evidências de eficácia apresentadas para aprovação regulatória, indicando a necessidade de estudos adicionais.	4ª - A omaveloxolona (Skyclarys®) é um ativador da via Nrf2, aprovado pela FDA em 2023 para o tratamento da Ataxia de Friedreich em pacientes a partir dos 16 anos, com base nos resultados do programa de estudos clínicos MOXIe., , O estudo pivotal MOXIe Parte 2, ensaio clínico internacional, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, demonstrou melhora estatisticamente significativa da função neurológica, avaliada pela escala mFARS, após 48 semanas de tratamento com omaveloxolona 150 mg/dia. Também foram observados benefícios na percepção global de melhora pelos pacientes e nas atividades da vida diária., , Os estudos de extensão aberta demonstraram benefício neurológico sustentado ao longo do acompanhamento, com manutenção da vantagem nos pacientes que iniciaram o tratamento precocemente em comparação àqueles que receberam inicialmente placebo. Esses resultados sustentam a possibilidade de um efeito modificador da progressão da doença, e não apenas sintomático., , Adicionalmente, análises comparativas com a coorte de história natural FA-COMS demonstraram progressão neurológica significativamente menor entre os pacientes tratados com omaveloxolona, sugerindo um retardo de aproximadamente dois anos na evolução da doença durante três anos de acompanhamento., , Em	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				relação à segurança, a medicação foi geralmente bem tolerada, sendo observadas elevações transitórias e reversíveis das aminotransferases, sem sinais concomitantes de lesão hepática grave no estudo pivotal. Cefaleia, náuseas e fadiga também foram relatadas. , , 1. Lynch DR, et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol. 2021, 89(2):212-225., , 2. Lima SM, et al. Early experience on omaveloxolone in adult patients with Friedreich's ataxia: a real-world observational study. J Neurol. 2025, 272:742., , 3. Naghipour S, et al. Omaveloxolone for the treatment of Friedreich ataxia: efficacy, safety, and future perspectives. Mov Disord. 2025, 40(2):226-230.	
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A democratização do acesso ao medicamento é importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação pode beneficiar muitos pacientes com essa doença grave e degenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiro fármaco modificador de doença para tratamento da Ataxia de Friedreich, doença neurogenética sem tratamento curativo, que leva a disfunção progressiva e morte precoce., Estudo comparativo entre pacientes tratados com omaveloxolona e pacientes da, coorte de história natural FACOMS, utilizando propensity score matching para, aumentar a comparabilidade entre os grupos., Foram analisados 136 pacientes em cada grupo., Após três anos, a progressão foi de 6,6 pontos no mFARS no grupo FACOMS e de, 3,0 pontos no grupo tratado, com diferença de 3,6 pontos entre os grupos (p=0,0001),, correspondendo a aproximadamente 55% menor progressão no grupo tratado., A comparação com história natural fornece evidência complementar de menor, progressão funcional durante três anos de tratamento com omaveloxolona, ampliando, a evidência para além do período controlado de 48 semanas., Lynch DR, Goldsberry A, Rummey C, Farmer J, Boesch S, Delatycki MB, et al., Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia, natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11(1):4-16. doi:10.1002/acn3.51897.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Estudo pivotal, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, que avaliou 103, pacientes tratados com omaveloxolona 150 mg/dia ou placebo durante 48 semanas., Na análise principal, a mudança no mFARS foi de ?1,55 ponto com omaveloxolona e, de +0,85 ponto com placebo, resultando em diferença de ?2,40 pontos entre os grupos, (p=0,014)., O perfil de segurança foi considerado consistente, com elevações hepáticas, transitórias e sem sinais de lesão hepática clínica descritos no material., O estudo pivotal demonstrou benefício neurológico estatisticamente significativo da, omaveloxolona em comparação ao placebo após 48 semanas, com diferença de 2,40, pontos no mFARS, constituindo a principal evidência clínica controlada de eficácia da, terapia., Lynch DR, Chin MP, Delatycki MB, Subramony SH, Corti M, Hoyle JC, et al. Safety, and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol., 2021, 89(2):212-225. doi:10.1002/ana.25934.	5ª - Análise de longo prazo da extensão aberta do MOXIe, com comparação por escore de, propensão com pacientes da história natural FACOMS., O acompanhamento alcançou aproximadamente cinco anos., O material descreve progressão aproximada de 1 ponto/ano no mFARS entre, pacientes tratados e de aproximadamente 2 pontos/ano nos controles, com menor, progressão observada em todos os anos avaliados. Entre pacientes com início precoce, do tratamento, foi relatada redução de 67,9% na progressão em comparação à história, natural., Os dados de aproximadamente cinco anos sugerem menor progressão funcional, acumulada com omaveloxolona em comparação à história natural, reforçando a, consistência do sinal observado em análises anteriores de longo prazo., Nachbauer W, Lynch D, Delatycki M, et al. Long-term use of omaveloxolone in patients, with Friedreich ataxia: up to 5 years of natural history propensity score matching from, the MOXIe OLE. Neuromuscul Disord. 2025, 53:106043., Análise delayed-start da extensão aberta do MOXIe, comparando pacientes que, iniciaram omaveloxolona precocemente com aqueles que inicialmente

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					receberam, placebo., A diferença no mFARS foi de ?2,17 pontos ao final da fase controlada e de ?2,91, pontos após mais 72 semanas de extensão., As trajetórias dos grupos permaneceram separadas mesmo após todos os pacientes, passarem a receber omaveloxolona., Nos pacientes que iniciaram o tratamento durante o período randomizado, não foi, observada piora relevante dos escores de mFARS durante até 144 semanas de, tratamento., A diferença funcional observada no estudo controlado foi mantida e ampliada durante, o acompanhamento, fornecendo evidência de persistência do efeito da omaveloxolona, e sustentando a importância de considerar o início do tratamento antes que ocorra, maior perda funcional., Lynch DR, Chin MP, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, et al. Efficacy of, omaveloxolone in Friedreich's ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe extension.
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações que são essenciais para uma vida digna e longa de todo cidadão deveriam ser incorporadas ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há muitas pessoas esperando ter uma vida melhor e este medicamento pode ajudá-las	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única terapia aprovada que muda a história natural da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é um avanço que sendo aplicado na medicina pode salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai beneficiar bastante este grupo de pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O cidadão Brasileiro tem direito a acesso a tratamentos que auxiliem na cura ou no controle de doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas que fazem uso já tiveram uma melhora dos sintomas da doença, a medicação retardada a progressão é é muito necessária para as pessoas com essa doença rara	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O valor é alto, acho que devia ser disponibilizado pra quem não consegue comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devemos ajudar nossa amiga	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento mudará a vida das pessoas com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento de doença grave e incapacitante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante para as pessoas da minha região, incluindo familiares meus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Encordoar essa tecnologia no SUS, ajudará muita pessoas q precisam desses medicamentos, produtos ou procedimentos para estabilizar o seu quadro médico e trazer uma melhor autonomia para o seu dia a dia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todas as pessoas com ataxia de friedreich mereçam ter acesso a esse medicamento para terem a oportunidade de preservar e melhorar sua qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante oferecermos qualidade de vida a todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que a distribuição pelo SUS atenda os pacientes cuja renda não é compatível com o valor do medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Sus 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante porque muitas pessoas com essa necessidades especiais estão precisando e não tem condições de custear o tratamento particular, assim como minha sobrinha que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois há pessoas que necessitam do medicamento e não têm condições financeiras para arcar com o alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos devem ter o medicamento que melhor se enquadre para a qualidade de vida do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporar Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Sem opiniao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é um grande avanço da medicina para uma condição de saúde severa e até pouco tempo irreversível como a ataxia de Friedreich. Uma doença como essa não afeta apenas uma pessoa, mas também toda a família e um grupo de pessoas que a acolhem. Acredito que ter a medicação no SUS representa um pilar relevante de inovação na saúde do nosso país, a exemplo da incorporação recente de cannabis medicinal para condições graves.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que vai ajudar as pessoas, é válido e 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:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas que não possuem a condição financeira para adquirir o medicamento se vem obrigadas para modo de sobreviver receber esse medicamento através do sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem a ataxia de friedreich e vejo o quão rápido é a evolução da doença! Uma menina tão jovem, no auge dos seus 21 anos, já perdeu grande parte dos movimentos. Faz estágio, faculdade e vive uma vida quase normal, mas infelizmente só progredindo a doença. Se ela tivesse o medicamento, mudaria tudo! Ela tem muita vontade de viver e nós temos muito o que viver com ela!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento precisa ser distribuído pelo sus porque é muito caro para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento precisa ser ofertado pelo SUS pelo seu valor inacessível para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este é o único medicamento disponível para a ataxia. Os brasileiros e brasileiras que convivem com esta doença merecem uma chance	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento precisa ser distribuído pelo sus porque é muito caro para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço famílias próximas da minha, que sofrem muito com os cuidados que devem ter com pessoas assoladas com essa doença, que não tem cura. Somente tratamento paliativos que amenizam isso. É uma esperança aguardada há muito tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora de vida de pessoas com medicações que se não forem incorporadas ao SUS, estas mesmos que raras não tem condições de aquisição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou casado há 9 anos. Minha esposa já tinha os sintomas de Ataxia há 18 anos. Há poucos dias foi diagnosticada com ATAXIA DE FRIEDREICH, com piora há 5 anos, ocasionando desequilíbrio, marcha atáxica, quedas da própria altura, fraqueza muscular generalizada, cansaço, hipotensão arterial seguido de náuseas e cefaleia, palpitações e escrita trêmula inelegível. Minha esperança que seja implantado o medicamento (OMAVELOXOLONA) no SUS, para o tratamento da minha esposa e outras pessoas com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo diariamente com todas as dificuldades dessa doença. Vejo o esforço para se equilibrar, falar, se vestir, escovar os dentes, pegar objetos. Ela tem espasmos e se cansa muito rápido. Cada movimento exige concentração e força que a maioria das pessoas nem imagina. A cada dia algo fica um pouco mais difícil. Agora existe um remédio que pode retardar essa perda. Não podemos perder essa oportunidade. Solicito a incorporação desse medicamento no SUS. Obrigada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Zolgesma, Positivo: Melhora da qualidade vida do paciente, aumentando expectativa de vida , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o medicamento precisa ser distribuído pelo sus porque é muito caro para a população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que irá ajudar pessoas com o problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, AO SER INCORPORADA AO SUS AJUDARA AS PESSOAS COM A DOENÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, toda a populaçao tem direito ao acesso a medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha conterrânea e amiga de 51 anos sofre de ataxia de Friederich.Desde 2019 vem enfrentando quedas por falta de equilíbrio, dores intensas nas articulações principalmente ao dormir.sua carreira de engenheira foi interrompida sendo aposentada por invalidez com isso proponho que o tratamento avaliado pelo CONITEC deve ser implantado com urgência no SUS a fim de aliviar os sintomas e proporcionar uma vida com mais dignidade uma vez que esse tratamento permite minimizar o impacto dessa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo diariamente com os desafios da Ataxia de Friedreich, doença degenerativa que afeta meu filho e transforma profundamente a vida de toda a nossa família. É doloroso acompanhar a perda progressiva de sua autonomia e perceber que tarefas simples, como caminhar, levantar-se, vestir-se, tomar banho ou se deslocar, exigir ajuda e acompanhamento constantes. Além das limitações físicas, há um grande sofrimento emocional, a preocupação com a evolução da doença e a insegurança diante do futuro. A vida social também é prejudicada, pois as dificuldades de mobilidade e a necessidade de auxílio podem limitar passeios, encontros com amigos e atividades cotidianas, favorecendo o isolamento. Como pai, é angustiante ver meu filho enfrentar tantas barreiras e precisar de cuidados permanentes, enquanto buscamos maneiras de preservar sua independência, dignidade e qualidade de vida. Nesse contexto, a disponibilização da omaveloxolona pelo SUS é fundamental. Embora não seja uma cura, o medicamento pode contribuir para retardar a progressão de determinadas manifestações da doença, oferecendo a possibilidade de preservar capacidades funcionais por mais tempo. O seu custo de aquisição é extremamente elevado e inviável para a as famílias brasileiras, tornando o tratamento inacessível. Por isso, é imprescindível que a Conitec, em conjunto com o MS, promova uma negociação com a empresa fabricante, buscando a redução do preço e condições que viabilizem a disponibilização do medicamento pelo SUS. Não podemos aceitar que o acesso a um tratamento importante dependa da condição financeira de cada família. Nosso pedido não é por uma cura, mas pela oportunidade de viver melhor, preservar a autonomia e retardar os efeitos de uma doença progressiva. Como pai, peço sensibilidade e compromisso do poder público para encontra uma solução que permita aos pacientes acesso ao tratamento .Garantir a omaveloxolona pelo SUS representa dignidade, esperança e respeito ao direito 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo que seria bom para todas as pessoas que são acometidas pela doença e, não tem condição financeira para se tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve bancar com os custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia deveria ser implantada no SUS, pois deveríamos ter mais acessibilidade, algo que a tecnologia nos traz!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento em questão é muito caro e necessário para a vida de uma pessoa que possui Ataxia de Friedreich, o que leva a pessoa a piorar os sintomas e qualidade de vida por falta de recursos, reduzindo drasticamente a expectativa de vida da pessoa. Por isso, é importante que o SUS forneça esse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de uma paciente com ataxia de Friedreich e sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS., Li que a recomendação desfavorável se baseou principalmente no custo. Entendo a preocupação, mas quero mostrar o outro lado da conta, que o estudo econômico deixou de fora: o custo dos cuidadores e da perda de produtividade. Na nossa família, alguém precisa estar disponível todos os dias para levar minha filha ao trabalho e buscá-la. Já houve semanas em que eu e minha esposa nos revezamos, desmarcando compromissos, para que ela não perdesse um dia de trabalho. Ela é uma profissional qualificada, que contribui com o país e paga seus impostos. Cada ponto de piora da doença aumenta a dependência dela e de toda a família., Peço que a Conitec reveja a recomendação e busque um acordo de preço com o fabricante, como fizeram outros países. Não incorporar não elimina o custo, apenas o transfere para as famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deveria ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde é, constitucionalmente, direito dos cidadãos brasileiros e dever do Estado, como amplamente divulgado e bem sabido pela população. Assim sendo, para o bem cumprir dessa obrigação, o Estado, impreterivelmente, deve oferecer todos os tratamentos disponíveis aos seus cidadãos, inclusive os novos e os alternativos, haja visto serem estes, em algumas situações, a única possibilidade de cuidado eficiente e, em valores, inacessível à maioria dos cidadãos, mesmo àqueles financeiramente bem situados na realidade brasileira. Esse é exatamente o caso da , Ataxia de Friedreich, que tem a Omaveloxolona como o único tratamento aprovado no mundo. Caso a caso, em última análise, para além das questões legais e burocráticas, o que existe são pessoas reais, queridas e essenciais na vida dos seus e que merecem e precisam ter o seu direito garantido pelo Estado. Por tudo isso sou favorável que a Omaveloxolona seja oferecida pelo SUS, assim como novas medicações e cuidados para o tratamento da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença rara, progressiva e mortal. Portanto, é de fundamental importância a inclusão do medicamento pelo SUS para a melhoria da qualidade de vida e sobrevivência desses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho parente na família com esta condição e precisamos urgentemente que a medicação seja incorporada pois a doença é neurodegenerativa e essa é a única maneira de freiar essa doença, estamos lutando contra o tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada ao SUS para ajudar no tratamento desde a menor idade para que as pessoas com essa doença possam ter uma possibilidade de ter uma chance de tratamento digno, de poder conviver com outras crianças e brinçar, se desenvolver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que se incorpore no sus !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para a saúde e segurança dos pacientes, bem como a comunidade científica brasileira	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento pode ajudar no dia a dia dos cuidados com meu irmão que tem a ataxia. Precisamos auxiliar ele a fazer transferências da cama para cadeira de rodas, para o vaso sanitário e outros assentos, para pegar garfo e garrafa precisamos abrir a mão dele, Ele sente muitos espasmos nas pernas que causam dor e quedas em transferências. Não tem equilíbrio de tronco o que faz ele cair mesmo estando sentado. , Não consegue segurar o xixi então diversas vezes faz na calça., Não consegue tocar a cadeira sozinho pois a mão não abre sozinha., , O medicamento possibilitando ele a recuperar um pouco da parte motora já iria aliviar e dar um pouco mais de qualidade de vida para ele e para meus pais que ficam com ele diariamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar no tratamento de pessoas com esse tipo de doença!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medida que prolonga a vida, aumenta a qualidade de vida, retarda processos degenerativos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento para o tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS, considerando que se trata de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete significativamente a autonomia, a mobilidade e a qualidade de vida dos pacientes., , A disponibilização de tratamentos com benefícios clínicos comprovados representa uma oportunidade de oferecer mais esperança e melhores perspectivas às pessoas que convivem com essa condição e às suas famílias., , É fundamental que pacientes com doenças raras tenham acesso equitativo aos avanços da medicina, independentemente de sua condição financeira. O alto custo dos tratamentos não deve ser uma barreira intransponível para aqueles que dependem exclusivamente do sistema público de saúde., , Defendo que a incorporação seja avaliada com base nas evidências científicas de eficácia e segurança, considerando também o impacto da doença na vida dos pacientes, a necessidade de acompanhamento multidisciplinar e a importância de preservar sua autonomia pelo maior tempo possível., , Acredito que garantir acesso a tratamentos adequados é promover dignidade, inclusão, qualidade de vida e respeito às pessoas que enfrentam diariamente os desafios da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido ao alto custo , o que impossibilita a oportunidade do uso, sou favorável à disponibilização via rede pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada, pois trará benefícios importantes para os pacientes e que o sistema de saúde deve fornecê-la	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que irá melhorar fiscalização e facilitará acesso para pessoas em situação precária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero esse medicamento pra poder melhorar a vida de quem tem ataxia de Friedrich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu	2ª - Sim, Qual: Quero , Positivo e facilidades: Vou, Negativo e dificuldades: Estou	3ª - Sim, Qual: Eu, Positivo: Tenho, , Negativo: 1	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condição crítica, o cidadão que contribui com os impostos do governo deve ter direito a viver uma saúde plena	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os resultados vem sido promissores, com uma ótima opção para os pacientes que hoje não tem outros tratamentos	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Outras medicações sem tanto resultados , Positivo: Medicamentos pouco específicos, com baixa eficácia , Negativo: Medicamentos pouco específicos e com baixa eficácia	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A AF é uma condição limitante e ter a possibilidade do tratamento disponibilizado no sus será essencial para os pacientes que sofrem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com Ataxia que depende do remédio, sei que existem outros como ela e nem todos tem condições de comprar o remédio, acho importante ser disponibilizado pelo sus para que todos tenham acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante pra saúde coletiva e se pessoas com deficiência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que fosse incorporada ao SUS pois é de alto custo e a maioria que precisa não pode obter.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio é vida e todos tem direito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único medicamento aprovado pela ANVISA, mas é muito caro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É dever o obrigação do ESTADO o cumprimento dos direitos do cidadão !!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, pela gravidade da patologia, pela importância do retardo da progressão da mesma, pela qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem ataxia de Friedreich primeiros sintomas foi aos 6 anos. Hoje tem 39, eh muito triste vermos ela perdendo os movimentos.. eh cardiaca e diabetica. Só quem eh nae sabe como eh triste... Ela eh uma pessoa q ama viver nunca desanima nunca oerde a fé q o remédio chegue . Sabemos q não eh a cura mais não podemos desanimar .. agora tem um tratamento . Por favor dê uma chance de minha filha viver ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que pode auxiliar na melhoria nas condições de saúde das pessoas deve 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para dar mais qualidade de vida e tempo útil de vida para quem possui essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário que seja incorporada e disponibilizada para os pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Então, eu sou atleta paralímpica tenho paralisia cerebral e convivo com atletas que tem ataxia de friedreich esse remédio é de fundamental importância para a melhora do dia a dia da minha colega de treino por favor ajude a ela conseguir esse remédio através do sus pra vida de todas as pessoas que depende desses remédios importantíssimo na vida deles pacientes do sus……??????????????????, #VIVAOSUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Nessecidade do medicamento para tratar as pessoas que estão sofrendo com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando os estudos atuais e respectivos resultados, considero necessária a incorporação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga em que a sua filha sofre com essa condição e a limitação de cuidados na rede pública. Por isso, entendo que é importante o SUS oferecer na sua integridade todo cuidado necessário. A final integralidade é um dos princípios 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para poder estabilizar esta doença rara de (Ataxia de Friedreich) sendo que a maioria não tem condições financeiras para tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de pessoa com a doença. Ela foi diagnosticada em 2017, após apresentar notável perda de equilíbrio e enorme cansaço mesmo em distâncias curtas. O cansaço, na verdade, começou a se manifestar ainda quando criança, mas à época não sabíamos a origem do sintoma. Minha filha teve a sorte de poder participar dos estudos clínicos do Skyclarys desde 2018, o que certamente fez com que a progressão da doença evoluísse muito lentamente, em passo quase imperceptível. Minha filha, hoje com 26 anos, mora sozinha, faz faculdade e trabalha online como free lancer. Ela goza de uma autonomia que seria absolutamente impossível se não tivesse tido acesso à tecnologia em avaliação. Ela ainda vive uma vida quase normal. Por esse motivo, por ser testemunha do bem gigantesco que esse medicamento faz à minha filha, eu defendo categoricamente a incorporação dessa tecnologia ao SUS. Em complemento a isso, o fato de minha filha conseguir viver uma vida quase normal acaba permitindo que nós, pais, também possamos viver nossas vidas sem o peso (emocional e econômico) que as demais famílias afetadas são obrigadas a carregar, que possamos ter uma vida normal e produtiva. Por isso, insisto com convicção: a tecnologia traz benefícios aos pacientes, a suas famílias e à sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS para criancas menores de 16 anos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A droga se faz Importante para que as pessoas que convivem com a doença possam ter melhor qualidade de vida e melhor prognóstico a longo prazo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento muito importante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, sua inclusão no SUS é vital porque, por ser um medicamento de custo astronômico, o sistema público é a única esperança de tratamento e sobrevivência para as famílias que não têm recursos financeiros, como exemplificado no relato da imagem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é uma esperança de dias melhores, para que todas tenham acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença é rara, é necessário tratamentos adequados disponíveis pelo sistema único de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se incorporada, muitas pessoas serão beneficiadas, trazendo mais qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para o retardamento da evolução 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem ataxia de Friedreich,foi diagnosticada com 15 anos, hoje tem 24., Como é difícil receber um diagnóstico de uma doença rara, degenerativa, incapacitante,sem cura e na época não tinha nenhum medicamento aprovado., Fui a procura de alternativas para que ela tivesse uma melhor qualidade de vida., Fisioterapia, terapias,fono atividade física..., Quando uma doença bate na porta da família, o relógio passa a correr de forma diferente., Hoje passados oito anos, temos o Skyclarys como o primeiro medicamento aprovado para Friedreich.Medicamento esse que em outros países, os pacientes já estão recebendo há anos e os resultados são excelentes.Melhora na fala,na parte respiratória,na marcha, equilíbrio e além da melhora o omaveloxolons promete frear o curso da doença., Negar ou adiar a incorporação de um tratamento eficaz ao SUS é sentenciar minha filha e todos os pacientes ao isolamento da dor, perdendo totalmente a autonomia., Infelizmente muitos pacientes não tiveram a oportunidade de tomar esse medicamento e ficaram pelo caminho., Cada dia que passa é um dia a menos de autonomia,um passo para a cadeira de rodas e uma ameaça real de falência cardíaca., Seguimos, com fé e esperança que esse medicamento seja incorporado ao SUS para que a comunidade de Friedreich tenha uma luz no fim do túnel até que chegue a cura TERAPIA GÊNICA., Quem tem ataxia tem pressa, Omaveloxolona já!!!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento que for pra salvar vidas temos que lutar para que o SUS ofereça!!! Ver 2 jovens com essa doença é muito triste, precisamos correr para conseguir a liberação desse tratamento em nome de Jesus!!! Essa doença vai tirando o equilíbrio, a coordenação motora e pode afetar o coração.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que oferecer para todos brasileiros o acesso a 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito necessário a inclusão de todos, pois essas comorbidade não escolhe idade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **19/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo ser humano tem direito ao acesso de medicação para poder viver melhor ou até sobreviver. , Que Deus e Nossa Senhora abençoe ????	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante que, na avaliação de uma doença rara e progressiva como a Ataxia de Friedreich, seja considerado não apenas o impacto clínico da doença, mas também a perda progressiva de autonomia e suas consequências para a vida cotidiana dos pacientes e de suas famílias. Isso pode fazer a pessoa parar de estudar ou mesmo trabalhar remotamente e até mesmo eprder a dignidade em atividades do dia a dia, como ir ao toalete sozinha	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia tem pressa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação que pode trazer muitos benefícios para as pessoas com ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facilidade, agilidade e rápido acesso e resolução do possível problema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se há meios de ajudar em alguém com o problema de saúde, acho que deve ser tentado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, essa medicação ja deveria estar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou professora de um aluno portador da Ataxia. Já pude o acompanhar diversos anos e vejo o quanto a ataxia progride rapidamente. Além dele, também conheci a irmã dele que também tinha Ataxia. Infelizmente ela faleceu. Hoje, observando meu aluno, seja em questão de movimentos e na fala, é possível ver o quanto a doença progride. Quem tem ataxia, tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 56 anos e sou mãe de Vicente, que hoje tem 33 anos e recebeu o diagnóstico de Ataxia de Friedreich por volta dos 15., , Depois que a doença se manifestou, meu marido, nosso outro filho e eu acompanhamos, ao longo dos anos, o seu avanço, desde os 21 anos, Vicente depende de uma cadeira de rodas. Saber que existe um medicamento capaz de retardar a progressão da doença e evitar suas consequências mais graves torna tudo ainda mais angustiante, pois seu custo elevado o coloca fora do alcance de uma família trabalhadora no Brasil., , Já vivemos muitos momentos de tensão que expuseram Vicente a riscos, inclusive de morte. Some-se a isso a tristeza que toma conta dele e de nós diante da perda gradual de capacidades em alguém tão jovem. Mesmo assim, ele não interrompeu os estudos: chegou ao doutorado e hoje retribui à sociedade tudo o que a educação pública brasileira lhe ofereceu., , Como brasileira e cidadã, peço que o medicamento seja incluído no SUS e distribuído gratuitamente aos pacientes. Viver e realizar-se como pessoa e como cidadão é um direito de todos os brasileiros. Confio na sensibilidade dos agentes e entes públicos e espero que este pedido justo seja atendido., , Rio de Janeiro, 19 de Outubro de 2026., , Maria Begoña Salgado Noval	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do medicamento é alto demais, abusivo até, e como a utilização é fundamental e essencial para o tratamento da doença, deve ser incorporado no SUS para fornecimento gratuito às pessoas com a enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro e infelizmente a justica falha em alguns casos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a tratamento e 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento sendo encorporando pelo SUS pode trazer esperança para portadores da doença a ter uma vida melhor e só o SUS pode dá essa oportunidade a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria de contribuir com minha avaliação para que este medicamento seja incorporado o mais breve possível no Sistema Único de Saúde , pois quem acompanha e conhece alguém que esta passando por essa luta sabe que não é facil, que a luta continua todos os dias para que este medicamento venha e seja uma luz no fim do túnel como uma esperança de uma vida e um bem estar melhor todos os dias. Essa luta é de todos nós cidadãos que conhecemos alguém com essa limitação e sabemos que não é facil. Gratidão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia é bem-vinda o uso da tecnologia para beneficiar os usuários do sistema único de Saúde é muito importante hoje a tecnologia é uma ferramenta imprescindível em todas as áreas inclusive na saúde	2ª - Sim, Qual: Por ser pessoa com deficiência visual total ter nascido cego desde pequeno foi em vários médicos e hoje os aparelhos que fazem avaliação da minha deficiência visual com certeza são mais modernos e permitem o melhor entendimento dos médicos sobre as doenças oculares, Positivo e facilidades: De positivo toda a tecnologia é bem-vinda as tecnologias são sempre muito positivas e permite o melhor exame e melhor tratamento em qualquer âmbito da vida da pessoa, Negativo e dificuldades: Eu penso que não há problema nenhum em usar tecnologia única coisa de negativo é quando o médico por exemplo deixa de olhar para confiar só na tecnologia o ser humano é insubstituível então não adianta só o médico ouvir o problema e ficar anotando no computador por exemplo ele tem que examinar o paciente	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS para pacientes elegíveis com Ataxia de Friedreich e idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença neurodegenerativa progressiva e incapacitante, com perda de autonomia e importante repercussão sobre a qualidade de vida. O estudo MOXIe demonstrou benefício sobre a função neurológica em comparação ao placebo, enquanto as análises de extensão e de comparação com história natural sugerem manutenção do benefício e menor progressão ao longo do acompanhamento. As evidências disponíveis e a necessidade terapêutica justificam a incorporação, acompanhada de critérios de elegibilidade, monitoramento de segurança e avaliação periódica dos resultados clínicos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A principal evidência de eficácia da omaveloxolona vem do MOXIe Parte 2, ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, com 103 participantes. Na análise principal, com 82 pacientes, o tratamento reduziu a mFARS em 2,40 pontos em relação ao placebo após 48 semanas (p=0,014). A mFARS avalia domínios neurológicos relacionados à funcionalidade., , A extensão aberta e comparações com a coorte FACOMS sugerem benefício persistente e menor progressão. Dados observacionais e de vida real são complementares. Recomenda-se monitorar transaminases, lipídios e parâmetros cardíacos. Considero as evidências favoráveis à disponibilização para pacientes elegíveis., , Referências, , 1. Lynch DR et al. Lancet Neurology. 2021, 20(7):498-507. doi:10.1016/S1474-4422(21)00140-0., 2. FDA. Skyclarys (omaveloxolone) prescribing information. 2023. Disponível em: https://www.accessdata.fda.gov/drugsatfda_docs/label/2023/215500s000lbl.pdf. Acesso em: 6 maio 2025., 3. ClinicalTrials.gov. NCT02255435: MOXIe. Disponível em: https://clinicaltrials.gov/study/NCT02255435. Acesso em: 6 maio 2025., 4. Reetz K et al. Lancet Neurology. 2021, 20(5):362-372. doi:10.1016/S1474-4422(21)00048-0., 5. Patel M et al. Neurology. 2016, 86(10):982-990. doi:10.1212/WNL.0000000000002457.	5ª - Considero que a avaliação econômica deve representar adequadamente a progressão da Ataxia de Friedreich, a perda de autonomia e os custos assistenciais associados aos diferentes estágios da doença (NICE, 2023, EMA, 2023). As projeções de benefício da omaveloxolona devem distinguir os resultados observados nos estudos das extrapolações de longo prazo, apresentando análises de sensibilidade sobre duração do efeito, descontinuação, utilidades e relação entre mudanças na mFARS e transições funcionais (FDA, 2023, Lynch et al., 2021). Na perspectiva do SUS, devem ser incluídos os custos pertinentes ao tratamento, monitoramento e assistência, impactos sobre produtividade e cuidados informais podem ser apresentados em análise complementar sob perspectiva da sociedade (Brasil, 2014). O impacto orçamentário deve considerar a incerteza sobre a população elegível brasileira, o subdiagnóstico e a ampliação gradual do acesso. , , Referências: Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes Metodológicas: Diretriz de Avaliação Econômica. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. FDA. Skyclarys (omaveloxolone):

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					Prescribing Information. 2023. EMA. Skyclarys: European Public Assessment Report. 2023. Lynch DR et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe). Ann Neurol. 2021, 89(2):212-225. NICE. Health technology evaluations: methods and processes. 2023.
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se incorporada, ajudará muita gente que precisa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas sozinhas não têm como arcar com o custo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero muito que a omaveloxolona seja incorporada ao SUS. A Ataxia de Friedreich é uma doença devastadora.. Ver alguém que amamos perder, a cada dia, seus movimentos e sua autonomia é extremamente doloroso. Vivemos com medo e angústia, sem saber como será o dia seguinte, se conseguirá andar ou se terá perdido mais alguma capacidade. Por isso, a incorporação desse tratamento é tão importante. Essas famílias precisam de esperança, de oportunidades e do direito de lutar por uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente a favor da incorporação do medicamento ao SUS, considerando a gravidade da Ataxia de Friedreich e a importância de retardar a progressão da doença. O acesso ao tratamento pode contribuir para preservar a qualidade de vida, a autonomia e a dignidade dos pacientes, além de proporcionar mais oportunidades de viver com melhores condições. Garantir esse acesso de forma gratuita e igualitária é fundamental para que todos os pacientes, independentemente de sua condição financeira, tenham a oportunidade de se beneficiar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação deve ser incorporada ao SUS, pois é um dever da sociedade e governo, cuidar das pessoas do nosso país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que é muito importante a disponibilidade desse medicamento no sus, visto que é o único tratamento possível no momento, e mostra-se muito promissor. Essa doença é muito grave e debilitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tratamento que possa salvar vidas ou dando qualidade de vida a pessoas , Sendo que a medicação tem todo respaldo técnico e científico para tal tratamento., Deve ser com certeza estar só alcance de todos . principalmente para a rede pública	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Quimioterapia , Positivo: Resultado.cura e acima de tudo esperança e qualidade de vida , Negativo: Não se aplica	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta medicação é fundamental para conter o avanço da ataxia de Friedreich, uma doença degenerativa que, com o tempo, faz a pessoa perder progressivamente sua autonomia. A cada etapa da doença, perde-se um pouco mais de independência — e é exatamente aí que esta medicação se torna essencial: ela representa a esperança de que a degeneração não continue avançando ao longo dos anos. Para quem convive com a ataxia de Friedreich, aprovar este tratamento não é apenas uma questão técnica — é a chance de preservar a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Já vi o efeito positivo da medicação em pessoas que tomaram, Positivo e facilidades: A doença estacionou dando uma melhora significativa na qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito q o acesso a tais tecnologias são direito da população do 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma grande amiga desde a minha adolescência, que hoje está com 51 anos e encontra-se aposentada por invalidez devido o seu diagnóstico de Ataxia de Friedrich. Para mim que convivo de perto, posso constatar suas frequentes batalhas e esforços para vencer a cada dia suas limitações progressivas. Desde 2019, vem sofrendo quedas provocadas pela sua falta de equilíbrio e instabilidade do tronco..Dentre os piores sintomas, estão as dores articulares nos joelhos, principalmente à noite, comprometimento da sua fala e e coordenação motora até para manter os talheres sobre as mãos durante suas refeições, que se intensificam dia a dia . Acompanhar toda toda essa situação, reforça o meu conceito da necessidade urgente de implantação do tratamento pelo SUS que está em avaliação pelo CONITEC . Acredito que dessa forma, essa minha amiga e outras pessoas que passam por esse sofrimento, conseguirão manter suas vidas com mais dignidade por meio da estabilidade dessa doença para suportarem toda essa dor imensurável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pessoa diagnosticada com Ataxia de Friedreich, solicito com urgência a incorporação do Skyclarys ao SUS. Por ser um medicamento de alto custo, o sistema público é a minha única esperança de tratamento. Esta doença degenerativa destruiu a minha independência física, financeira e social. Hoje, dependo de terceiros para as tarefas mais básicas do dia a dia, como tomar banho, e perdi totalmente a capacidade de gerenciar minha própria casa e exercer minhas atividades profissionais, o que gerou um impacto financeiro devastador. Além do isolamento físico por não conseguir mais sair de casa como antes, a perda do convívio social afetou profundamente meu bem-estar emocional. A aprovação do Skyclarys não é apenas sobre um remédio, é sobre devolver a dignidade e a autonomia que a doença me tirou.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas que necessitam das tecnologias e não têm condições de comprá-las	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem convive com alguém que contém a doença, sabe da necessidade e a urgência desse medicamento.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E o único tratamento disponível é com benefícios comprovados na qualidade de vida do paciente com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem Ataxia de Friedreich e sei o quanto essa ataxia é uma batalha diária para quem a tem e para quem convive com ela., Esse medicamento é como uma salvação e uma esperança de vida para muitos fredericos, que, desde cedo, enfrentam batalhas por coisas que, para um ser humano comum, são básicas, como, por exemplo, levantar da cama todos os dias.Essa ataxia não é só mais uma entre tantas outras. Essa ataxia é o que prende um jovem em uma cama ou em uma cadeira de rodas, é o que faz com que ele sofra diversos xingamentos apenas por ser “diferente”. É alguém que não pode realizar o sonho de cursar uma faculdade por não ter equilíbrio e coordenação motora para realizar certas atividades, que não consegue um emprego por conta do preconceito e que precisa sempre depender de outras pessoas para realizar tarefas básicas do dia a dia.Os fredericos lutam tanto para conseguir esse medicamento. Lutam para que consigam voltar a ter um pouco de independência. Lutam todos os dias contra essa ataxia que os corrói, pouco a pouco, física e mentalmente. Lutam para permanecer vivos todos os dias e lutam para que Deus escute a oração de todos os que têm fé, para que esse remédio chegue a todos os portadores da Ataxia de Friedreich e lhes dê mais um dia de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o país possa contribuir na recuperação dos pacientes com está doença, fazendo a distribuição do medicamento 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito necesário a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem convive com alguém que contém a doença, sabe da necessidade e a urgência desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo com a constituição acho necessário o medicamento para melhora da qualidade de vida de pessoas que vivem com ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de importante passo no apoio às pessoas com a síndrome	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São tratamentos caros para quem tem pouco recursos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vejo quanto esforço é necessário para tudo no dia a dia. Cada pequena conquista é uma luta. Agora existe um tratamento que pode ajudar. Não é justo que esse remédio fique fora do alcance.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado no sus , Pois particular é um absurdo de caro e 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para atender melhor a população com doenças raras, dar o direto de acesso facil e rápido para os usuários emquestão e dar melhor qualidade de vida aos mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação ao SUS contribuirá para a melhoria da qualidade de vida dos portadores da Ataxia de Frieidreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento muito importante para a ataxia de fraderich, seria muito bom se esse medicamento fosse distribuído pelo SUS, devido ao seu alto valor que se torna quase impossível para nós portadores da doença, eu ficaria muito feliz se esse medicamento fosse distribuído pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quero muito que a omaveloxolona seja incorporada com urgência ao SUS. A Ataxia de Friedreich é uma doença devastadora e progressiva, que rouba, pouco a pouco, os movimentos e a autonomia de quem amamos. É doloroso acordar todos os dias sem saber se a pessoa que amamos ainda conseguirá andar ou se terá perdido mais alguma capacidade., Para quem convive com essa doença, esperar não é apenas perder tempo, é viver com medo de perder mais um movimento, mais um pouco de independência. Enquanto esperamos, a doença continua avançando. Por isso, pedimos urgência! Não podemos permitir que a demora tire desses pacientes a oportunidade de lutar por uma melhor qualidade de vida. A doença não espera.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa incorporar determinados medicamentos ao SUSS, por difícil acesso e alto valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação ao SUS contribuirá para a melhoria da qualidade de vida dos portadores da Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação será de extrema importância na vida das pessoas que aguardam pelo importante tratamento, dando assim uma melhor qualidade de vida e bem-estar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para viabilizar o tratamento médico e a possibilidade de melhora no quadro do paciente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Caso Raros mas que quando ocorrem são graves e progressivos . O estado deve atuar	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Médico de pacientes com deficiência. , Positivo: Melhora de qualidade de vida , Negativo: Não tenho	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação dessa medicação ao SUS porque todas as pessoas com Ataxia de Friedreich merecem ter acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira. Essa doença impacta profundamente a vida dos pacientes e de suas famílias, e o acesso à medicação representa esperança, dignidade e a possibilidade de preservar a qualidade de vida. O tratamento não deve ser um privilégio de poucos, mas uma oportunidade acessível a todos que precisam. Por isso, peço que essa incorporação seja aprovada!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio é muito caro e as pessoas não tem como pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que pode ajudar 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos com tecnologia avançada precisam ser incorporados no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha mãe precisa muito de uma melhora na qualidade de vida convivendo com essa deficiência, sou a favor da incorporação ao SUS pois não temos condições financeiras de arcar com o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã tem ataxia, e só quem vive de perto essa realidade sabe a dimensão dos sofrimentos, das dificuldades e dos desafios que essa doença traz para o dia a dia. Por isso, esse medicamento representa um sopro de esperança para os pacientes e suas famílias., , Há 7 meses, minha irmã faz uso do medicamento e já identificamos melhoras significativas, especialmente no equilíbrio do tronco, na voz e nos movimentos oculares. São avanços que podem parecer pequenos para quem vê de fora, mas que têm um significado imenso para quem acompanha diariamente as limitações impostas pela doença., , No entanto, o preço do medicamento é inacessível para a grande maioria das famílias brasileiras. É doloroso saber que existe um tratamento que pode trazer benefícios, mas cujo custo impede tantas pessoas de utilizá-lo. O tratamento não deveria ser um privilégio de quem tem condições financeiras, mas uma possibilidade para todos os pacientes com indicação clínica., , Diante da nossa experiência, peço que esta consulta pública considere a incorporação do medicamento ao SUS, permitindo que mais pacientes tenham a oportunidade de se beneficiar do tratamento. Garantir esse acesso significa promover mais qualidade de vida, dignidade e melhores perspectivas para quem convive diariamente com a ataxia., , Que nenhuma família seja privada dessa possibilidade por não poder arcar com um custo tão elevado.	2ª - Sim, Qual: O skyclarys, Positivo e facilidades: Melhora no equilíbrio do tronco, na voz, nos movimentos oculares. Minha irmã conseguiu voltar a tomar banho sozinha novamente (mesmo que com ajuda de barras) e a se vestir sozinha, coisas que não fazia há muito tempo, Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é a dificuldade de acssso, o alto custo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante a medicação para pessoas portadoras dessa síndrome, pela rápida progressão degenerativa da doença, sendo necessário começar o tratamento quanto antes. Devido o alto custo, não é possível de forma particular, assim o SUS deve contribuir com a assistência através da medicação para essa doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo de perto com uma mãe cujo filho tem ataxia de Friedreich e acompanho a realidade e os desafios que eles enfrentam diariamente. Vejo como uma doença rara e progressiva afeta não apenas a vida do paciente, mas também toda a família, que precisa lidar com as limitações impostas pela doença, as incertezas em relação ao futuro e a preocupação constante com a evolução do quadro. Diariamente, ele tem perdido autonomia, tem tido engasgos, sofre quedas da cadeira de rodas e sua fala está cada vez mais comprometida. É triste ver um rapaz tão novo passando por tamanha dificuldade e sem ter acesso a um medicamento que pode contribuir com a não progressão da doença. , Conviver com essa realidade me faz perceber a importância de garantir acesso a tratamentos que possam contribuir para retardar a progressão da doença e preservar, pelo maior tempo possível, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes., Acredito que a incorporação do Skyclarys ao SUS representa uma possibilidade importante para as famílias que enfrentam essa condição. O acesso ao tratamento não deveria depender da capacidade financeira de cada família, especialmente quando se trata de uma doença rara, progressiva e que impõe tantos desafios., Por isso, considero fundamental que os pacientes com ataxia de Friedreich tenham a oportunidade de acessar o tratamento e o acompanhamento necessários, com mais esperança, dignidade e possibilidades de preservar 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A doença Neurodegenerativa em questão além de rapida e ter um prognotico difícil mobiliza familiares , equipes multifuncional e terapias sem contar com os custos para manter a qualidade de vida de uma pessoa PCD .Familias nessa jornada pela primeira vez teram acessoa a um tratamento com resultados eficazes e que pode mudar a realidade desta parcela da população.Tratamos de uma donça que ñ tem cura ,é rara e o único tratamento pelo seu custo não é viável e por isso a importancia do SUS que através de seus principios universalidade ,longitunalidade e Integralidade pode dar uma chance a esses pacientes mudarem completamente de vida .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com a doença, e ela já teve melhora com a medicação, teve progressão no equilíbrio do tronco, melhora na fala entre várias outras melhoras com o tratamento.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Melhora no equilíbrio do tronco, melhora na fala entre várias outras melhorias., Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para salvar vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com lesões neutodegerativas precisam ter acesso a qualquer possibilidade de melhorar a qualidade de vida, retardar a progressão patológica e cura.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Camila, e tenho comprovado em um teste genético de DNA que eu tenho Ataxia de Friedreich (AF), uma doença neurológica degenerativa rara. O teste foi realizado em 2001 (com 19 anos). E aqui no Brasil ainda não é fácil fazer este teste. A AF é uma doença genética progressiva em seus sintomas limitantes., , Em 2001 e até antes eu era uma pessoa “normal”: andava, pulava e corria. E em 2026 estou em uma cadeira de rodas. Com os movimentos (de pernas e braços) bem lentos ou falhando precisando de ajuda de 1 a 2 pessoas para me mexer (sentar, sair da cadeira, deitar na cama etc)., , Há 2 anos o remédio Skyclaris foi liberado no Brasil, pela Anvisa, e eu estava um pouco mais ágil que atualmente. Mas o preço do remédio é muito caro. Se eu tivesse a possibilidade de ter o acesso mais fácil ao remédio eu estaria menos pior., , Eu sei que com esse remédio não vou voltar a andar mas vou deixar a minha vida um pouco melhor ate o aparecimento de outro remédio com outro foco de tratamento, para compor o pacote de remédios necessários para cercar essa enfermidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de novas tecnologias no SUS é importante para ampliar o acesso da população a tratamentos, medicamentos e procedimentos inovadores, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida. No entanto, essa incorporação deve ser baseada em evidências científicas, na segurança e eficácia da tecnologia, na avaliação dos custos e nos benefícios para a população, garantindo que os recursos públicos sejam utilizados de forma responsável e que o acesso seja justo e igualitário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Será muito importante para o tratamento da doença, dando esperança para os pacientes de uma possível melhora na 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento precisa com urgência pois esse problema ele é raro e muito caro e tem muita família que não tem a condição para continuar o tratamento e esse procedimento irá ajudar muita gente principalmente pois na minha família tenho a filhinha de uma prima que foi descoberta com esse problema então a vida vale mais do que tudo temos que implantar esse medicamento e tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes se benificiarão dessa medicaçao., ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Evidência principal — estudo MOXIe. No ensaio de fase 2, randomizado, duplo-cego, controlado por placebo (n=103), omaveloxolona 150 mg/dia resultou em melhora de ?1,55 ± 0,69 pontos na mFARS (modified Friedreich Ataxia ? Rating Scale) em 48 semanas, versus piora de 0,85 ± 0,64 pontos no grupo placebo — diferença de ?2,40 ± 0,96 pontos (p=0,014). ? Houve também melhora em escalas de impressão global de mudança e atividades de vida diária. ?, Benefício sustentado a longo prazo. Na extensão aberta (até 144 semanas), a análise de início retardado mostrou que o benefício inicial foi mantido: diferença de ?2,91 ± 1,44 pontos na mFARS em favor dos pacientes tratados desde o início com omaveloxolona, comparados aos que iniciaram tardiamente, sem evidência de perda do efeito ao longo do tempo. , , Segurança. Os eventos adversos mais comuns foram cefaleia, náusea, fadiga e infecções de vias aéreas superiores, observou-se elevação transitória e reversível de aminotransferases, sem aumento de bilirrubina total ou outros sinais de lesão hepática	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância a incorporação ao SUS para que haja uma beneficiamento aos pacientes e melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa iniciativa contribuirá para o tratamento das pessoas com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Incorporação é devida é importante. O tratamento salvará vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Em prol do tratamento dos enfermos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que for adicionado ao Sus é uma vitória da população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS por questão acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhor espectativa de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha prima faleceu com 28 anos, em virtude das complicações da Ataxia e seu irmao 23 anos, caminhou até a adolescência e hoje é cadeirante e precisa de ajuda para as atividades da vida diária. Vemos que os estudos do medicamento apontam melhoras significativas no controle da Ataxia e pode trazer mais qualidade de vida para ele e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário a identificação da condição o quanto antes, e deve ser tratado fa melhor forma possível, sem economia de recursos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma amiga ja faleceu com essa doença e outro amigo sofre disso, talvez com o mesmo destino. Constaria que fosse mais estudada a doença, tanto para prevenir quanto para regredir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A implementação desta medicação é fundamental para garantir o direito constitucional à saúde e à dignidade das pessoas diagnosticadas com esta doença rara, que hoje não possuem opções eficazes de tratamento pelo custo altíssimo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tema prevalente e extremamente importante, sendo necessária sua atribuição para o 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou arquiteto e amigo de uma pessoa com ataxia de Friedreich há muitos anos. Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS., , Pela minha profissão, estou acostumado a pensar em como os espaços podem facilitar ou dificultar a vida das pessoas. Mas foi acompanhando minha amiga que passei a compreender de verdade o quanto nossas cidades, edifícios e espaços públicos ainda são excludentes. Coisas simples, como entrar em um restaurante, visitar a casa de alguém ou circular pela cidade, podem se transformar em enormes obstáculos. Já presenciei situações em que ela precisou abrir mão de participar de alguma atividade simplesmente porque o lugar não oferecia condições de acessibilidade., , O que mais me entristece é perceber como essas limitações aumentam com o passar dos anos. Conheço sua personalidade, sua inteligência, seu senso de humor e sua vontade de participar de tudo. É muito difícil ver uma pessoa tão cheia de vida perder progressivamente sua autonomia, não apenas pelas barreiras que a sociedade impõe, mas também pelo avanço de uma doença que compromete cada vez mais seus movimentos e sua capacidade de comunicação., , Como arquiteto, acredito que precisamos construir uma sociedade mais acessível e inclusiva. Mas também sei que nenhuma adaptação física substitui a possibilidade de preservar a autonomia e as capacidades de uma pessoa pelo maior tempo possível., , A omaveloxolona representa uma esperança concreta de retardar a progressão da ataxia de Friedreich. Peço que a Conitec considere não apenas os resultados clínicos, mas também o impacto que esse tratamento pode ter na independência, na dignidade e na qualidade de vida dos pacientes, e recomende sua incorporação ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é importqnte que o SUS atenda o máximo de pessoas 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância que todos que necessitam possam ter acesso a medicamentos, mesmo que de alto custo, que garantam qualidade de vida e permitam que pessoas com doenças raras tenham perspectiva de estabilidade ou até melhora do quadro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é importante dar oportunidade para as pessoas que possuem necessidade desse medicamente para retardar sintomas de suas condições.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário dar essa assistência às famílias, é uma situação muito difícil, triste ver crianças com essa doença, impossibilitando de viver bem	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve oferecer tratamentos para todos os tipos de doenças, mesmo doenças rara como esta	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que esse medicamento poderá ajudar muito os pacientes que possuem essa doença e deve ser disponibilizado pelo SUS, pois um medicamento tão necessário não deveria estar disponível apenas aos que tem mais dinheiro para conseguir comprar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se existe a possibilidade de tratamento, se há medicação, se há resultados de melhora, porque não dar a oportunidade para que pessoas que sofram com essa síndrome tenham acesso ao tratamento?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tudo medicamento com real eficácia deve ser englobado 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que as pessoas tenham acesso gratuito ao tratamento da doença. Viver com uma sentença sobre si é um fardo muito difícil de se carregar, saber que a cada dia que passa sua piora é iminente, imagino o quão deve ser desafiador encarar essa realidade. Seria ótimo devolver a esperança que o diagnóstico tomou.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por se tratar de uma doença limitante e rara, a importância do SUS na contribuição do tratamento dessa doença é imprescindível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para uma doença genética multissistêmica, uma medicação que leve a um benefício mesmo que modesto, é uma esperança, até mesmo para que sejam possíveis estudos a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando a gravidade da patologia e a importância do retardo do avanço da mesma para possibilitar o convívio do afetado em sociedade, acredito que o SUS deva disponibilizar o remédio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada sim pois trará mais qualidade de vida aos portadores da doença em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Gestores do SUS **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário incorporar ao SUS, na tentativa de diminuir os custos com terapias como fisioterapia, fonoaudiologia. Soma- se ainda os Custos com Tratamento fora do domicílio para outro estado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença genética ultra-rara que se qualifica dentro das condições órfãs, para a qual não há ainda nenhum tratamento disponível no SUS. A omaveloxolona, que atua melhorando a função mitocondrial e reduzindo o estresse oxidativo, retarda a progressão das manifestações neurológicas, se constituindo numa esperança de mais qualidade de vida para os pacientes afetados, conforme indicado nos artigos anexos e na extensa literatura disponível sobre o assunto. Em relação aos aspectos econômicos, ressaltamos que há poucos pacientes no Brasil diagnosticados com essa doença, o que traria um impacto orçamentário relativamente pequeno. Em relação às incertezas a longo prazo, esse é um problema recorrente nas doenças raras, mas dado ao caráter progressivo da doença nossa posição é que o tratamento deve ser aprovado condicionalmente e que a sua eficácia a longo prazo deva ser monitorada por estudos de vida real.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu apoio à incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos. Considero essa medida importante, pois se trata de uma doença rara e progressiva que pode comprometer a coordenação motora, o equilíbrio, a mobilidade e a autonomia dos pacientes, afetando diretamente sua qualidade de vida., , Acredito que ampliar o acesso ao tratamento pode representar uma oportunidade importante para os pacientes e suas famílias, especialmente para aqueles que não possuem condições financeiras de arcar com os custos de um medicamento. O acesso pelo SUS contribuiria para reduzir as desigualdades e proporcionar mais oportunidades de cuidado., , Por isso, defendo que a omaveloxolona seja disponibilizada pelo SUS. Sendo fundamental que os pacientes tenham acesso a acompanhamento médico adequado e a tratamentos que possam contribuir para preservar sua 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio indispensável para que sofre dessa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma alternativa para tratamento da AF.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Estabilidade clínica importante por longo período., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O direito a saude é um direito primordial do ser humano. O sus deveria atender quem precisa de saude e esta condição é muito seria para nao ser tratada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação da Omaveloxolona no SUS em respeito ao princípio de integralidade do sistema público de saúde e aos direitos das pessoas com doenças raras. A Ataxia de Friedreich é uma condição rara e grave para a qual não existia até recentemente qualquer opção terapêutica capaz de desacelerar seu avanço. A Omaveloxolona é o único remédio com indicação específica aprovado para esse fim. O SUS deve garantir tratamentos inovadores a pessoas com doenças raras para que elas não fiquem desamparadas e sem perspectivas de saúde e dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Embora seja uma condição rara, pessoas com essa condição merecem ter uma condição de vida mais próxima da melhor possível, se o medicamento pode fazer isso então que seja incorporado no SUS, já que seu custo é elevado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença neuro degenerativa rara progressiva afeta múltiplos sistemas, comoo sistemas nervoso, muscular e cardiovascular , A doença causa desequilíbrio coordenação motora fadiga e problemas cardíacos, Sou mãe de uma adolescente de 15 anos que tem essa doença e o dia a dia nosso é de muita dificuldades e sofrimento , A doença tem evolução rápida levando o portador a ter q usar bengalas para se locomover e a maioria dos casos usar a cadeira de rodas , Essa doença horrível destrói sonhos e lares de muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pois essas pessoas precisam desta medicação devido o alto custo desta medicacao	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que tal medicamento possa ter acessos pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras tinham que ter prioridade para o tratamento gratuito em todo o território nacional devido ao alto custo e sofrimento infligido ao portador e familiares pelo prognóstico e perspectiva de vida . É muito triste e doido para os pais que sentem um misto de culpa e impotência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, È a unica forma possível de tratar os portadores dessa doença. De acordo com os princípios de equidade do SUS, os portadores devem ter acesso ao tratamento e são em pequeno número no Brasil	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito muito no Sistema Único de Saúde, portanto, acredito que para todos aqueles que podem receber um tratamento que melhore sua expectativa e qualidade de vida devem ser contemplados com o que puderem para isso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é fundamental para a qualidade de vida e expectativa de vida de crianças e adolescentes brilhantes com potencial de produtividade em uma nação rica , Acrescentar anos de experiência em medicina me faz ter certeza que é fundamental para nossa evolução em tratamentos inovadores que no futuro irão nos tornar uma sociedade justa e inclusiva e próspera	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras quando avaliadas em conjunto acometem uma parcela grande da população que muitas delas , com tratamento adequado, revertem em adultos funcionais que trazem benefícios à comunidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O custo do medicamento é inviável até mesmo para pessoas de alta renda, quanto mais, para famílias de média e baixa renda	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: A pessoa da família que fez o uso, não teve evolução nos sintomas, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante fortalecer o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamentos caros para doenças raras precisam ter acesso rápido e facilitado pelo SUS, com protocolos eficazes e efetivos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conhecemos o sofrimento da condição e acompanhamos especialistas com opiniões sólidas sobre o tema	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças e famílias sofrem com essa condição e não possuem outra possibilidade de tratamento que não seja via SUS. O SUS deve oferecer tratamentos como um direito e não como favor para a população brasileira. Os valores dos impostos devem ir para custear as obrigações do Estado e não para pagar luxos aos políticos.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona. , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas, melhora da qualidade de vida, mais bem estar. , Negativo e dificuldades: Nenhuma	3ª - Sim, Qual: Remédios convencionais para Ataxia, Positivo: Pouca resposta terapeutica, Negativo: Pouca resposta terapeutica	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento representa a esperança numa boa qualidade de vida de quem possui a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Atendimento a saúde deve ser prioridade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma prima com a condição e o medicamento poderia dar uma nova chance de melhoras para ela.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS tem ajudar esses pais pois esse recurso. E caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A saúde é um direito de todos e dever do Estado! A medicação vem como possibilidade de qualidade de vida para os pacientes, e alento para as pessoas que cuidam de deles com essa condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que vim esse medicamento pelo amor de Deus, dói o coração de ver uma criança eu nasceu saudável, corria pulava, brincava e aos poucos vai perdendo os movimentos, caindo com facilidade, um desiquibrio medonho, é muito triste, pelo que é mais sagrado nesse muito, ajudem a vir esse medicamento, para dar esperança a esses portadores, é uma doença que evoluí muito rápido, e muitos sofrem com isso. Amém!! Deus abençoe 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, é um medicamente de alto custo e as pessoas não tem condição de fazwer o tratamento se não for incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação melhora o dia a dia dos pacientes com AF	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Skyclarys (Omaveloxolona) é o único medicamento aprovado pela Anvisa para tratar a doença, mas o tratamento ainda não está disponível no SUS em decorrência do alto custo, mas existem vidas que podem ser salvas e essa inciativa pode colaborar da melhor forma possível através desse atendimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem o direito de um bom atendimento com pessoas eficientes e com a tecnologia de Hospital particular.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim para o bem dos cidadoes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou médica neurologista e cuido de pacientes com Ataxia de Friedreich no Hospital Getúlio Vargas/Ambulatório Araújo Lima em Manaus. A realidade atual desses pacientes é muito triste sem tratamento um específico. A história clínica natural desses pacientes sem um tratamento específico já é bem conhecida. Eles evoluem com alteração da coordenação motora, alterações da sensibilidade, fraqueza muscular, escoliose, pés cavos, disfagia, além de apresentarem alterações cardíacas, diabetes, alterações visuais , auditivas, dentre outros sintomas. Não podemos deixar de dar oportunidade de tratamento e de beneficiar esses pacientes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os pacientes tratados com Omaveloxona apresentaram progressão significativamente mais lenta em relação aos não tratados e esse dado foi consistente durante o período de 5 anos do estudo do estudo Moxie. Pacientes que iniciaram o tratamento mais precocemente apresentaram tendência a maior benefício, com menos 68% de progressão de doença em comparação aos não tratados. Aqueles que iniciaram o tratamento um anos antes ainda mostraram redução de 38% na progressão em relação aos não tratados. Esses dados reforçam a importância de iniciar esse tratamento o quanto antes para maximizar o benefício clínico e preservar função desses pacientes ao longo do tempo. , , . Efficacy of omaveloxolone in Friedreich's ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe , extension , Lynch DR, Chin MP, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, et al. Efficacy of , omaveloxolone in Friedreich's ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe extension. , Mov Disord. 2023, 38(2):313-320. doi:10.1002/mds.29286.	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para melhorias mais rápidas, mas sem perder o contato 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é essencial para conte o avanço da neurodegeneração, prevenindo doenças e diminuído a incapacitação, na prevenção de doença cardiovascular. A doença acomete pessoas em idade muito jovem, comprometendo o desenvolvimento de uma vida saudável e produtiva. A medicação pode conter o avanço e manter as pessoas mais saudáveis por mais tempo, desonerando o serviço de saúde por longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer doença com tratamento de alto custo tem q estar cuidado do sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem um atendimento de qualidade com acesso a medicamentos , sendo de alto custo ou não e tecnologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Chance de possibilitar tratamento para atuais pacientes e aumentar número de casos para estudos futuros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento deve ser liberado como a única esperança, até o momento, para os portadores dr Ataxia de Friedereich	2ª - Sim, Qual: Skyclaris, Positivo e facilidades: Melhora da progressão da doença, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que ao menos sejam estimuladas as pesquisas na área.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve ser incorporado no SUS, pela gravidade da doença, pela importância do retardo da mesma e por 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifestação: Favorável à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys)., , A recomendação preliminar desfavorável da CONITEC carece de sensibilidade metodológica ao desconsiderar as especificidades das doenças ultra-raras e progressivas. A exigência de dados imediatos de sobrevida global em ensaios clínicos de curto prazo para a Ataxia de Friedreich é inviável e ignora a história natural da patologia. A escala mFARS não deve ser rotulada como um desfecho estritamente substituto sem relevância prática: dados robustos do consórcio europeu European Friedreich's Ataxia Consortium for Translational Studies (EFACTS) validam que a pontuação na mFARS possui correlação linear, direta e clinicamente palpável com a perda real de autonomia nas Atividades de Vida Diária (AVDs)., , O estudo clínico MOXIe demonstrou que a omaveloxolona retarda significativamente essa progressão neurológica. Adiar o tempo que um paciente levará para depender de uma cadeira de rodas ou da assistência de terceiros para comer, falar e se vestir constitui um desfecho clínico maior, validado internacionalmente e de valor central absolutamento para a comunidade de pacientes raras. Diante da inexistência de qualquer outra alternativa modificadora da doença no SUS, a não incorporação condena a população brasileira acometida a um declínio funcional previsível, severo e precoce. A omaveloxolona atua na raiz fisiopatológica (via Nrf2), sendo a única tecnologia capaz de conferir sentido clínico de longo prazo às terapias de suporte multidisciplinares que o sistema público já custeia., , Nota de transparência: Esta contribuição reflete a opinião e os argumentos do autor, contando com o suporte de ferramentas de Inteligência Artificial para a formatação técnica e revisão textual.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências de eficácia e segurança da omaveloxolona estão solidamente fundamentadas em ensaios clínicos e em estudos de coorte de história natural de longo prazo:, , 1. Eficácia Clínica (Estudo MOXIe): O ensaio clínico Fase 2, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo (Estudo MOXIe - Parte 2) demonstrou que os pacientes tratados com omaveloxolona apresentaram uma melhora estatisticamente significativa e clinicamente relevante na pontuação da escala Modified Friedreich's Ataxia Rating Scale (mFARS) em comparação ao placebo. A variação média de mínimos quadrados na mFARS foi significativamente menor no grupo intervenção, evidenciando o retardamento da progressão neurológica e a preservação das funções motoras e bulbares., , 2. Validação do Desfecho (Coorte EFACTS): Dados do consórcio europeu de história natural (EFACTS) confirmam que variações na pontuação da mFARS correlacionam-se diretamente com a perda de marcos funcionais de autonomia. Portanto, a mFARS atua como um preditor robusto e fidedigno de incapacidade física de longo prazo, justificando seu uso como desfecho primário em patologias de evolução lenta e progressiva., , 3. Perfil de Segurança: Os dados do estudo MOXIe demonstram um balanço de risco-benefício amplamente favorável e manejável para pacientes a partir de 16 anos. Os eventos adversos mais frequentes reportados foram elevações	5ª - As análises econômicas apresentadas no relatório preliminar apresentam falhas estruturais ao desconsiderar os custos indiretos e catastróficos que a progressão natural da doença impõe à sociedade, às famílias e à previdência social. 1. Custos Indiretos Invisíveis: Conforme mapeado longitudinalmente pela coorte histórica do EFACTS, o avanço rápido da neurodegeneração gera custos sistêmicos severos ao Estado na forma de cirurgias ortopédicas de alta complexidade, reinternações recorrentes por pneumonia aspirativa decorrente de disfagia severa e custos previdenciários por invalidez precoce. Adicionalmente, há o custo social do cuidador em tempo integral, que frequentemente força familiares em idade ativa e produtiva a abandonarem os mercado de trabalho, ampliando o impacto macroeconômico negativo. 2. Sustentabilidade e Proposta Comercial: A ponderação econômica do SUS deve obrigatoriamente internalizar a proposta de desconto de 40% sobre o Preço Máximo de Venda ao Governo (PMVG) ofertada pela fabricante. Ao calcular o custo-efetividade, o SUS deve contrapor o valor 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:
				transitórias e reversíveis de aminotransferases (ALT/AST). Tais alterações são monitoráveis via exames laboratoriais de rotina e resolutivas, não superando os riscos graves, incapacitantes e irreversíveis decorrentes da neurodegeneração implacável e progressiva da própria Ataxia de Friedreich.	tecnologia à economia de longo prazo gerada pela manutenção da capacidade funcional, produtiva e de autocuidado dos indivíduos tratados, atenuando expressivamente o impacto financeiro líquido da incorporação. 3. Justiça Distributiva e Alocação Eficiente: O argumento de insustentabilidade fiscal revela uma assimetria regulatória injustificável. Enquanto o sistema absorve perdas financeiras expressivas decorrentes de falhas logísticas em doenças de massa (como o recente encalhe e expiração de lotes de antivirais de ampla escala), impõe-se uma rigidez orçamentária matemática intransigente e seletiva para pequenos grupos de pacientes raros sem alternativa terapêutica. Devido à prevalência ultra-baixa da Ataxia de Friedreich, o impacto nominal total no orçamento do Ministério da Saúde é imensamente menor do que o observado em tecnologias recentemente flexibilizadas para condições crônicas comuns de massa.
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque todos têm direito a saúde. O acesso ao tratamento deve considerar as necessidades dos pacientes, inclusive daqueles 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:
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria ser incorporada ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda e qualquer iniciativa, expressa, rápida com chances de cuidar amenizar salvar estagnar doescas dores e vidas DEVEM ser imediatamente incorporadas ao serviço pública venha de onde vier os recursos financeiros	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich (AF), considerando as evidências científicas disponíveis, a relevância clínica dos resultados e a necessidade terapêutica não atendida dessa doença genética rara, progressiva e incapacitante. A omaveloxolona foi desenvolvida com rigor científico, e seu estudo pivotal demonstrou benefício estatisticamente significativo no desfecho primário, avaliado pela escala mFARS. Trata-se de uma avaliação clínica estruturada, realizada por profissionais capacitados, que mensura manifestações neurológicas relevantes, incluindo marcha, equilíbrio, coordenação e função bulbar. Portanto, não deve ser confundida com um desfecho substituto. A diferença de 2,4 pontos observada entre os grupos representa um sinal clinicamente relevante diante da progressão natural da doença e do impacto funcional associado às alterações neurológicas. Embora alguns desfechos secundários não tenham alcançado significância estatística, seus resultados devem ser interpretados considerando as características da doença, o tamanho amostral e as limitações inerentes à pesquisa em doenças raras. Adicionalmente, os dados de atividades de vida diária, história natural e seguimento prolongado contribuem para contextualizar o benefício observado e compreender o potencial da terapia em modificar a trajetória clínica da AF. As evidências de vida real, incluindo dados de coortes amplas, também são relevantes para avaliar a efetividade e a segurança em populações mais heterogêneas, inclusive pacientes com comprometimento funcional avançado. Quanto à segurança, a elevação de transaminases requer monitoramento laboratorial, especialmente no início do tratamento, permitindo identificação e manejo oportunos de alterações. Diante da ausência de alternativas terapêuticas modificadoras da doença com benefício estabelecido para essa população, considero que a incorporação da omaveloxolona representa uma oportunidade importante para pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo pivotal MOXIe demonstrou benefício estatisticamente significativo da omaveloxolona na mFARS após 48 semanas, com diferença de ?2,40 pontos versus placebo (p=0,014), indicando melhora da função neurológica em comparação ao grupo controle (Lynch et al., 2021, DOI: 10.1002/ana.25934). A mFARS é uma avaliação clínica estruturada que mensura manifestações neurológicas relevantes da Ataxia de Friedreich (AF), não um desfecho substituto. Sua consistência e propriedades psicométricas foram investigadas na coorte FACOMS, apoiando sua utilização na avaliação da progressão clínica (Rummey et al., 2019, DOI: 10.1212/NXG.0000000000000371). Embora alguns desfechos secundários não tenham alcançado significância estatística individual, análises integradas dos resultados do MOXIe apontaram evidências favoráveis ao efeito terapêutico (Hendrix et al., 2023, DOI: 10.1212/WNL.0000000000203544). Na extensão aberta, a análise de início tardio identificou manutenção da diferença entre os grupos após a transição do placebo para a omaveloxolona, apoiando a persistência do benefício observado (Lynch et al., 2023, DOI: 10.1002/mds.29286). Adicionalmente, análises de seguimento prolongado comparadas à história natural sugerem menor progressão clínica em pacientes tratados, embora diferenças entre	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				desenhos de estudo devam ser consideradas (DOI: 10.1016/j.nmd.2025.106043). Quanto à segurança, elevações transitórias e reversíveis de transaminases foram observadas nos estudos, reforçando a necessidade de monitoramento laboratorial. Considerando o benefício no desfecho primário, a relevância clínica da escala e a necessidade terapêutica não atendida na AF, recomendo favoravelmente a incorporação da omaveloxolona, associada ao acompanhamento multidisciplinar e à farmacovigilância.	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou pai de um pre adolescente de 14 anos que tem a ataxia de Friedrich vejo de perto o que está passando hoje em uma cadeira de rodas com várias limitações não consegue se alimentar sozinho os alimentos temos que cortar para ele roupa temos que ajudar na escola não consegue escrever tem uma pessoa para auxiliar ele foi para a cadeira por estava caindo muito e isso era constrangedor para ele se socializar para ele está ficando mais difícil por se acha diferente só por está em uma cadeira para mim e minha família e muito difícil está vendo essas coisas acontecendo com ele tão depressa e hoje temos esse medicamento já aprovado que já está ajudando a quem tem a ataxia de Friedrich peço encarecidamente que incluam esse medicamento no SUS só sabe o que é ter um filho nessa condição quem realmente está passando ele e só um pre adolescente com tanta vida pela frente e merece ter o direito de ter esse medicamento que vai ajudar ele não deixe que ele perca essa chance e um pedido de um pai que está desesperado e não tem o que fazer para ajudar o filho.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável., As pessoas merecem essa chance de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento que seja necessário para aliviar uma vida, deve ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Hepatite, Positivo: Resolveu, Negativo: Infelizmente teve que ser por judicial	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É extremamente importante a acesso de tecnologias para pacientes com doenças raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que todos devem ter acesso a medicações e saude.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu, sou funcionaria pública municipal, convivo diariamente no trabalho com uma jovem que acabou de completar 21 anos e tem Ataxia de Friedreich, uma menina cheia de vida, disposição e muito dedicada em seu trabalho, mas percebo que a jovem vive muito limitada para fazer suas atividades, devido aos comprometimentos já causados pela doença. Presenciei por diversas vezes ela precisando da ajuda de sua mãe para se locomover dentro do setor. Preocupo-me com o futuro dela, com os projetos de vida e o que mais essa enfermidade possa tirar dela com o passar dos meses, sem o tratamento. Temo que o avanço da doença tire a independência dela em pouco tempo. Eu como amiga da mãe e da jovem, peço aos membros que, considere essa decisão da incorporação da medicação Omaveloxolona ao SUS, para essa menina tão nova e cheia de planos e com uma vida inteira ainda pela frente, possa ter acesso o tratamento específico o mais rápido do possível, e assim como ela, existem outros pacientes que merecem viver com dignidade e qualidade de vida..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo o que for benéfico a saúde, deve se explorado e compartilhado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa que tem a doença (ataxia de friederick) e as dificuldades são inúmeras, tanto pra pessoa que tem a doença quanto para os que convivem. Por ser um medicamento de alto custo que pode paralisar o avanço da doença, penso que o governo precisa ajudar esses pacientes a ter uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, São vidas que precisam dessa médicacao e infelizmente não tem condições de comprar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento atual disponível no SUS para a ataxia de Friedreich concentra-se na reabilitação e no controle das complicações, sem um protocolo específico ou alternativas farmacológicas com eficácia comprovada na modificação da evolução da doença. A omaveloxolona representa uma possibilidade terapêutica importante, tendo demonstrado resultados favoráveis na avaliação neurológica pela escala mFARS. Considero fundamental que a análise dessa tecnologia contemple não apenas os resultados clínicos, mas também a preservação da funcionalidade, da independência e da qualidade de vida dos pacientes, considerando principalmente o caráter progressivo e incapacitante desta doença genética rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no sus, como forma de dar maior dignidade e qualidade de vida para as pessoas que enfrentam esta síndrome	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso ao medicamento pode contribuir para retardar a progressão de determinadas manifestações da doença, oferecendo aos pacientes a possibilidade de preservar suas capacidades funcionais por mais tempo. O acesso ao tratamento não deve depender da condição financeira da família, mas ser avaliado à luz do direito à saúde, da equidade e da dignidade humana. Por isso, é fundamental que o SUS avalie a incorporação e o fornecimento da omaveloxolona, considerando as evidências científicas, a segurança, os benefícios clínicos e as necessidades dos pacientes, para que pessoas com essa doença rara tenham uma oportunidade justa de tratamento e de melhor qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Uma família conhecida tem o contato com o medicamento omaveloxolona, contudo o procedimento é particular., Positivo e facilidades: Retardo da progressão de determinadas manifestações da doença que compromete a coordenação motora, o equilíbrio, a autonomia e a qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Prejudicado.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que esse medicamento deve ser implementado no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tecnologias tem muito a agregar na velocidade e qualidade do diagnóstico, tratamento e diversos outros procedimentos relacionados a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito de todo cidadão ter assistência do estado para todo tipo de tratamento de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento tem sido essencial no controle e evolução do tratamento da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessária a incorporação do medicamento, visto que trata-se de um medicamento de auto valor, por enquanto. E proporcionará bem estar aos necessitados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sim acho que deve ser entregue pelo SUS . Pois conheço amigo meu que está fazendo de tudo para ver seu filho ter uma melhora e sei a importância de um pai ao ver um medicamento que possa dá um pouco mais de vida au seu filhos . Muito não tem condição de compra esse medicamento. Pois não cabe no seu osamento . E também sei que essa doença não acaba só com a saúde do portador ele também destrói a psicologicamente ,também a família que estão evolvido . Por isso seria muito importante a liberação dos SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Dependemos do nosso Sistema Único de Saúde, e precisamos dele, para termos uma melhor qualidade de vida!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Algumas pessoas com esta condição não possuem condições financeiras., Ao incorporar este medicamento ao SISTEMA SUS, façam uma varredura no CPF da pessoa para comprovação de falta de renda e ofereçam, afinal, esta pessoa pode ter contribuido por anos com impostos e merece ter o tratamento para uma sobrevida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoa que necessita da medicação para ter uma condição de vida saudável., O tratamento particular é de custo altíssimo e inviabiliza que quase qualquer brasileiro tenha acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com a condição clínica que pode ser tratada pelo medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia: medicamento, produto ou procedimento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, não temos outro medicamento que trate a doença e a omaveloxolona possui eficácia comprovada. a prevalência da doença não é alta, o que significa menor impacto nos custos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para pessoas com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos, considerando os benefícios clínicos demonstrados e a necessidade de ampliar as opções terapêuticas para essa doença neurodegenerativa progressiva., A ataxia de Friedreich compromete gradualmente o equilíbrio, a coordenação motora, a mobilidade e a autonomia, impactando diretamente a qualidade de vida, a participação social e a rotina familiar., O estudo clínico MOXIe demonstrou benefício estatisticamente significativo da omaveloxolona na escala mFARS, utilizada para avaliar a função neurológica, após 48 semanas de tratamento, em comparação ao placebo. Embora existam incertezas quanto aos efeitos de longo prazo, considero que os resultados disponíveis representam evidências relevantes para a avaliação dessa tecnologia., Entendo que a análise de tratamentos para doenças raras deve considerar suas particularidades, como a baixa prevalência e as dificuldades de recrutamento de grandes amostras em ensaios clínicos. Essas limitações precisam ser ponderadas diante da progressão da doença e da ausência de alternativas farmacológicas específicas incorporadas ao SUS., A possibilidade de preservar funções neurológicas e capacidades funcionais representa uma perspectiva importante para as pessoas diagnosticadas e suas famílias. Por isso, solicito a reconsideração da recomendação preliminar desfavorável e defendo a incorporação da omaveloxolona ao SUS, considerando as evidências científicas disponíveis e as necessidades dos pacientes., Ampliar o acesso a tratamentos inovadores é fortalecer o direito à saúde, a dignidade e o cuidado integral das pessoas que convivem com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque é 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS precisa sempre evoluir para disponibilizar os tratamentos disponibilizados pela ciência para ajudar as pessoas com doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, esse medicamento já está aprovado pela anvisa mas por ser de alto custo nem todos conseguem ter acesso por isso deve ser disponibilizado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento com alto custo para ser adquirido na rede privada. Deve ser incorporado a rede pública de saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia necessita de tratamentos específicos de ponta e o fornecimento de medicações novas abre os horizontes para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito caro, deve ser disponibilizado pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para o tratamento de uma doença degenerativa que gera um alto custo. Dar uma qualidade de vida para as pessoas e para os familiares	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Estado deve proporcionar tratamento digno a todo cidadão que necessite e não tenha condições financeiras para pagar., Todo cidadão deve ter as mesmas condições que a classe política tem, ou seja, o estado deve ajudar no caso de necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais tecnologias incorporadas ao SUS, os pacientes tem melhor atendimento e melhor chance de recuperação em caso de doenças	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto custo deveria 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha tem este diagnóstico. Não consegue mais sair de casa sozinha devido a gravidade da doença. , Necessita urgente do tratamento., O tratamento particular é muito caro., Necessitamos desta medicação via SUS.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Sim., Células tronco., Positivo: Pausa temporária nos sintomas., Porem por período curto., Negativo: Custo altíssimo.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pra além do tratamento, os cuidados inviabilizam a vida das famílias mais pobres	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação precisa estar no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com a doença precisam do medicamento para qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de terapêutica necessária e única no momento para pacientes com essa necessidade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma familiar que tinha uma filha que faleceu aos 28 anos em virtude dessa doença e que agora possui um filho de 23 anos que está com a mesma enfermidade, e em virtude dos estudos que demonstram uma melhora na qualidade de vida da, Pessoa acometida pela doença gostaríamos da liberação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da disponibilização da omaveloxolona pelo SUS para pessoas com Ataxia de Friedreich. Convivo com duas pessoas que têm essa doença e conheço de perto suas dificuldades e a necessidade de acesso ao medicamento. Por ser uma doença progressiva, o tratamento é muito importante para buscar preservar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes. Todas as pessoas com Ataxia de Friedreich merecem a oportunidade de ter acesso ao tratamento, independentemente de sua condição financeira. O acesso ao medicamento significa esperança, dignidade e mais qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Urgente.	2ª - Sim, Qual: Nenhuma aínda , Positivo e facilidades: Todos, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona no SUS, pois pode contribuir para retardar a progressão da ataxia de Friedreich e preservar a qualidade de vida dos pacientes, ampliando o acesso ao tratamento de uma doença rara.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apenas contribuindo com o estudo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e multissistêmica, que leva à perda da marcha em indivíduos jovens e tem a cardiomiopatia como principal causa de óbito. Estudo realizado em centro especializado de São Paulo estimou sobrevida média de cerca de 33 anos. Não existe hoje, no SUS, nenhum tratamento que modifique o curso da doença, e o cuidado se limita ao suporte multiprofissional. , , Concordo com as limitações apontadas pela Conitec: amostra pequena, desfecho substituto, dependência de comparações não randomizadas além de 48 semanas e ausência de pacientes brasileiros. Elas, porém, são inerentes à raridade da doença, e a consistência do efeito entre desenhos distintos reforça sua plausibilidade., , Não tenho como opinar sobre os modelos econômicos, mas entendo que a eventual incorporação deveria vir condicionada a elaboração de PCDT específico, com critérios de elegibilidade, monitoramento e descontinuação, e dispensação somente em centros de referência com diagnóstico molecular confirmatório e registro sistemático de desfechos (mFARS, FA-ADL, segurança), o que geraria dados de pacientes brasileiros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O MOXIe Parte 2 é um ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, que mostrou diferença de cerca de ?2,4 pontos no mFARS em 48 semanas (p = 0,014). Em uma doença cuja progressão natural é de aproximadamente 2 pontos por ano, esse efeito é clinicamente relevante. A extensão aberta com desenho de início tardio preservou essa diferença, sem convergência entre os grupos. A comparação pareada com o registro FACOMS mostrou, no terceiro ano, redução de cerca de 55% na progressão, o equivalente a aproximadamente dois anos de desaceleração da doença. O perfil de segurança é aceitável, com eventos adversos predominantemente leves a moderados, e o monitoramento de transaminases, BNP e lipídios é exequível em centros de referência., , Referências:, Lynch DR, et al. Safety and Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich Ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol. 2021, 89(2):212–225., Lynch DR, et al. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. Mov Disord. 2023, 38(2):313–320., Lynch DR, et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11(1):4–16.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Anvisa e Conitec devem e precisam aprovar essa medicação no SUS para fins de melhoras da pessoa acamada devido às perdas de mobilidade, equilíbrio e seu comprometimento motor com grandes restrições. Começar o tratamento cedo com essa medicação traz melhorias de saúde devolvendo a vida , esperança e dignidade de poder fazer tarefas simples sem depender de cuidadores .	2ª - Sim, Qual: Observação de quem toma essa medicação e vendo as melhoras. , Positivo e facilidades: Convivo com pessoas que precisam desse medicamento e vejo o quanto melhorou na qualidade de vida delas . , Negativo e dificuldades: Nao vi ,negatividade	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para pessoas sem 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou médico dermatologista (CRM-MG 79975) e manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS para pacientes com Ataxia de Friedreich., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e degenerativa. Começa geralmente na infância ou adolescência e leva à perda da marcha, da coordenação, da fala e da autonomia. Também pode comprometer o coração, e a cardiomiopatia é a principal causa de morte desses pacientes. Por muitos anos, o cuidado foi apenas de suporte, sem nenhuma terapia capaz de alterar a evolução da doença., , A omaveloxolona é hoje o único tratamento aprovado no mundo para essa condição. No estudo MOXIe, os pacientes tratados tiveram uma progressão neurológica menor que os que receberam placebo. Em uma doença na qual a função perdida dificilmente é recuperada, retardar a progressão significa mais anos andando, se comunicando e vivendo com independência. Isso tem enorme valor para o paciente e para toda a família., , Acompanho de perto a realidade de uma colega médica que tem dois filhos com Ataxia de Friedreich. Vejo o quanto o acesso a esse tratamento representa esperança concreta para essas famílias. Sem a incorporação, o acesso fica restrito a quem pode pagar ou a quem recorre à Justiça. Isso é desigual e acaba sendo mais oneroso para o próprio sistema. Por ser uma doença rara, o número de pacientes é pequeno e o impacto orçamentário tende a ser limitado diante do benefício individual., , Peço que a CONITEC considere a gravidade da doença e a ausência de alternativas terapêuticas, e recomende a incorporação da omaveloxolona ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitíssimo importante que seja incorporada ao SUS assim como todas as doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para melhoria da saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação traz esperança para as pessoas que sofrem diariamente com os obstáculos impostos pela comodidade. Traz dignidade., A longo prazo, o custo gerado pelo avanço da doença é superior ao custo do tratamento vom a presente medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedreich compromete o movimento, a deambulação do sujeito e sua independência, a qualidade de vida e com agravamento para risco de morte. Pessoas com doenças raras sofrem com a demora do diagnóatico e muitas vezes com a demora do tratamento ou inviabilidade devido alto custo. Desta forma acredito que os tratamentos devam ser disponibolizados de forma ampla pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com alguém que possui essa doença, acho que o beneficiaria muito. É muito esperançoso ter jma medicação que melhore a qualidade de vida . Precisamos ter 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico atuante na área de Neurologia Infantil, manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos., , A ataxia de Friedreich é uma doença neurogenética rara, progressiva e incapacitante, frequentemente iniciada na infância ou adolescência, que compromete significativamente a capacidade motora, a independência funcional e a qualidade de vida dos pacientes. A ausência de alternativas farmacológicas modificadoras da doença amplamente disponíveis no SUS representa uma importante necessidade terapêutica não atendida., , A omaveloxolona representa um avanço no tratamento dessa condição, com evidências científicas que demonstram benefício na avaliação da função neurológica e potencial de reduzir a velocidade de deterioração funcional. Embora existam limitações quanto aos resultados em longo prazo, considero que essas incertezas não devem, isoladamente, inviabilizar o acesso a uma terapia promissora para uma doença de elevada gravidade e impacto social., , Na prática clínica, preservar a capacidade de marcha, a autonomia e as habilidades funcionais, mesmo que por períodos adicionais, pode representar uma diferença significativa na vida desses pacientes e de suas famílias., , Reconheço a importância da análise de custo-efetividade e da sustentabilidade do sistema público de saúde. Entretanto, considero fundamental que a avaliação de tecnologias destinadas às doenças raras contemple também a gravidade clínica, a escassez de alternativas terapêuticas e o valor da preservação funcional., , Dessa forma, recomendo a incorporação da omaveloxolona ao SUS, mediante critérios bem estabelecidos de elegibilidade, confirmação diagnóstica molecular, acompanhamento em centros especializados e monitoramento contínuo da eficácia e segurança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Na qualidade de médico com atuação em Neurologia Infantil, manifesto posicionamento favorável à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos., , A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa hereditária, progressiva e multissistêmica, frequentemente iniciada na infância ou adolescência, caracterizada por comprometimento motor, perda progressiva da marcha, redução da autonomia funcional e manifestações cardíacas e metabólicas. Sua evolução impõe elevada carga de incapacidade aos pacientes e familiares., , O estudo MOXIe, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, demonstrou benefício estatisticamente significativo da omaveloxolona na função neurológica, avaliada pela escala modified Friedreich Ataxia Rating Scale (mFARS), após 48 semanas de tratamento. Esses achados representam avanço terapêutico relevante diante da escassez de alternativas capazes de modificar a evolução clínica da doença., , Embora existam limitações relacionadas ao tamanho amostral, à duração do acompanhamento e às incertezas sobre os efeitos sustentados em longo prazo, considero que as evidências disponíveis sustentam a relevância clínica da tecnologia., , A incorporação deve ser acompanhada de	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				critérios objetivos de elegibilidade, seguimento em centros especializados, monitoramento de segurança e avaliação periódica dos desfechos funcionais., , Diante da gravidade da doença, da necessidade terapêutica não atendida e dos resultados clínicos disponíveis, posiciono-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS, visando ampliar o acesso equitativo a uma opção terapêutica inovadora, com implementação responsável e monitoramento contínuo.	
Gestores do SUS **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Irá proporcionar mais qualidade de vida para o paciente e estagnar a doença	2ª - Sim, Qual: Ritalina e Cannabidiol , Positivo e facilidades: A medicação Proporcionava para os pacientes a opção o dela fazer parte de suas ocupações em suas atividades de vida diária , Negativo e dificuldades: O mesmo medicamento não serve pra todo mundo	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para que mais pessoas tenha acesso a medicacao.	2ª - Sim, Qual: melhora na qualidade de vida., Positivo e facilidades: melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: melhora na qualidade de vida.	3ª - Sim, Qual: Canadibol, Positivo: melhora na qualidade de vida., Negativo: nehuma	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com, Um primo que tem a doença desde a infância, hoje com 28 anos, sofre muito porque a doença está progredindo, não consegue fazer as coisas básicas sem depender de alguém, como comer, tomar banho e ir ao banheiro, ainda é muito novo para tanto sofrimento, porque as mãos estão fechando, está perdendo totalmente a mobilidade e isso lhe deixa triste, porque tem muita vontade de viver e se esforça para ter 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Opinião com base na literatura científica., A omaveloxolona foi segura e bem tolerada em adultos com Ataxia de Friedreich na vida real. Não foi observada piora significativa dos sintomas, nem sinais de progressão, além disso, houve melhora nos biomarcadores inflamatórios após 24 semanas de tratamento. A curta duração do estudo (1 ano) e o tamanho reduzido da amostra (20 pacientes) limitam a generalização dos resultados (Lima SM, et al. Early experience on omaveloxolone in adult patients with Friedreich's ataxia: a real world observational study. J Neurology (2025) 272:742)., As conclusões da meta-análise realizada (4 estudos, 248 pacientes têm várias implicações clínicas importantes: a) Apoio ao uso de omaveloxolona como terapia fundamental na ataxia de Friedreich , que pode proporcionar tanto benefício funcional a curto prazo quanto modificação da doença a longo prazo. O efeito duplo observado — melhora em ensaios controlados seguida de progressão mais lenta em estudos de longo prazo — sugere que o início precoce do tratamento pode trazer o maior benefício, pois os pacientes podem experimentar tanto efeitos agudos quanto proteção sustentada ao longo de anos de terapia, b) Estrutura realista para as expectativas do paciente e da família. Embora a omaveloxolona não seja uma cura, ela pode alterar significativamente a trajetória da doença. A melhora modesta observada a curto prazo pode se traduzir em ganhos funcionais detectáveis, enquanto a progressão mais lenta ao longo dos anos pode permitir que os pacientes mantenham habilidades que, de outra forma, seriam perdidas. Para uma doença com um curso implacavelmente progressivo, uma redução de 60% na taxa de progressão representa um avanço terapêutico substancial (Ali A, et al. Slowing the curve: a single-arm metaanalysis of mFARS outcomes following omaveloxolone treatment in Friedreich ataxia. BMJ Neurology Open 2026, 8:e001670).,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Trabalho realizado em camundongos e humanos (cultura de células neuronais e fibroblastos, respectivamente) mostrou que a omaveloxolona melhorou os níveis de frataxina, sobrevivência celular, atividade respiratória mitocondrial, homeostase do ferro, estresse oxidativo, receptor de transferrina 1 e níveis de glutationa peroxidase 4. Além disso, a peroxidação lipídica, um marcador fundamental da ferroptose que se encontrava elevado em neurônios deficientes em frataxina, foi quase completamente revertida pela omaveloxolona (Portillo-Carrasquer M, et al. Targeting frataxin deficiency in DRG neurons and fibroblasts: omaveloxolone restores metabolic and iron balance to reduce ferroptosis. Biomedicine & Pharmacotherapy 195 (2026) 119031).	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de autocusto, de difícil aquisição por pessoas de baixa e média renda. Nada mais justo que o SUS possa incorporar e fornecer a medicação. O principal de tudo é trazer ao paciente com essa doença ter uma vida mais longa e mais confortável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS, para melhoria de qualidade do trabalho.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas que infelizmente estão na condição dessa doença e não têm condições de tratamento por sua medicação ser de alto custo, acabam falecendo sofrívelmente por sua família não ter condições financeiras para custear tal medicamento. Assim eu, como cidadão pagante de impostos, considero justo e digno o GOVERNO custear para todos áqueles que necessitam dessa medicação. Um GOVERNO que cuida de sua gente com honra e dignidade é um Governo forte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Alem de ser algo muito importante, abre espaco para o estudo e diculgacao de outras doenças. Conscientização.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuir com as pessoas que necessitam do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante para os pacientes que precisam de acesso para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada pq tem pessoas que tem a doença e não tem condições de pagar pelo tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque o tratamento é caro e tem.muitas pessoas que não possuem condições financeiras para arcar com tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma sobrinha que possui a Ataxia em questão , minha irmã passa por uma série de desafios com a filha, pois além da dificuldade de locomoção dela pelas ruas, já que a filha anda com falta de equilíbrio e dificuldade para andar, há uma dificuldade grande em encontrar terapias públicas que auxiliem a filha, ela tem tido um gasto alto com metrô, para levar a filha nos lugares e em médicos. , Minha irmã teve que sair do trabalho para cuidar da minha sobrinha , o que dificulta ainda mais a qualidade de vida da família, pois há um alto gasto financeiro. , O remédio seria ótimo para retardar a progressão da doença, para que ela possa ter uma qualidade de vida melhor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento comprovadamente eficaz deve ser incorporado e distribuído. Já que é função do sus dar tratamento universal gratuito, deverá sim incorporar medicações que aliviem sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja importante que essa medicação seja fornecida pelo SUS. É uma medicação de difícil acesso no Brasil e que tem se mostrado importante na redução do avanço da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria 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:
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o direito à vida e à saúde não pode depender da condição financeira de uma família. É preciso avaliar não apenas o preço do tratamento, mas também seu potencial de salvar vidas, evitar o agravamento da doença e proporcionar qualidade de vida. Afinal, a equidade em saúde significa garantir a cada pessoa o cuidado de que necessita, especialmente quando não existem alternativas terapêuticas eficazes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja de suma importância a incorporação deste medicamento ao SUS, devido à necessidade que os portadores de ataxia de friedrich se encontram sem nenhum tratamento até o momento aqui no Brasil. Os outros países já aderiram e estão com ótimos resultados. Essa doença impactou muito a minha família, sou a mãe do Luiz Antônio Galvao Ferreira hoje com 21 anos de idade e tem sua vida bem limitada por causa da doença. Desde, os seus 09 anos que foram aparecendo os sintomas e aos 12 anos com o teste genético foi constatado. Aos 16 anos o seu equilíbrio ficou ruim e hoje necessita da cadeira de rodas. Por isso, é necessário o uso da medicação para barrar a progressão da doença. A vida social dele está bem comprometida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja uma importante forma de melhorar a qualidade de vida de pessoas com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação em questão se incorporada ao SUS trará equidade as famílias de pacientes acometidos pela Ataxia Friedeich, tendo em vista que não é uma medicação barata e portanto acessível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É fundamental para quem tem essa condição o uso desta medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão no SUS ajudará muitas pessoas a ter uma 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que dentro do contexto de tão delicada situação que expõe pessoas a sequelas que podem impactar qualidade de vida/vida ter um tratamento já em curso em outros locais acarretando alento esperança e resultados é de suma importância a aprovação para o acesso para a nossa população, com uma situação inclusiva de forma notável para tordos os acometidos, especialmente os menos favorecidos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudará pessoas com essa condição rara a ter dignidade e direito à vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ser disponibilizado para todos devido ser uma doença genética, rara, sem cura, e compromete equilíbrio, coordenação, fala e função cardíaca. Melhorando a qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia na medicina pode ser incluida paulatinamente na medida em que a ferramenta melhora, sem substituir o profissional da medicina.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário e importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de patologia degenerativa ainda sem tratamento definitivo, muito limitante, alto nível de sofrimento, atingindo múltiplos órgãos e sistemas, cujos portadores podem se beneficiar muito da medicação OMAVELOXOLONA, aprovada pela ANVISA. O custo é proibitivo para ser arcado pelas famílias individualmente. Estimativa de que no máximo cerda de 4 mil pessoas possam ser afetadas pela condição, cidadãos que merecem ser cuidados pelo.poder público como qualquer outro de acordo com a 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:
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como cidadão interessado, manifesto meu apoio à incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da Ataxia de Friedreich., , Trata-se de uma doença genética rara, grave e progressiva, que compromete a capacidade de caminhar, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, afetando profundamente também suas famílias., , Estudos brasileiros demonstram a gravidade dessa condição, com atraso médio de 7,8 anos no diagnóstico e perda significativa da capacidade de locomoção. Além disso, a doença pode provocar complicações cardíacas e respiratórias graves, contribuindo para a mortalidade precoce., , A omaveloxolona representa um avanço importante no tratamento. O estudo clínico MOXIe demonstrou benefício neurológico significativo, enquanto estudos complementares de longo prazo identificaram aproximadamente 55% menos progressão da doença após três anos, em comparação com pacientes de uma coorte de história natural., , Em uma doença progressiva e incapacitante, retardar a perda das funções neurológicas significa oferecer aos pacientes a possibilidade de preservar sua independência e realizar atividades essenciais do cotidiano por mais tempo., , É importante considerar que, para esses pacientes, cada capacidade funcional preservada representa uma conquista significativa. O tempo é um fator fundamental, pois as limitações decorrentes da progressão da doença podem ser irreversíveis., , Diante das evidências científicas disponíveis, considero fundamental que o SUS ofereça acesso a essa alternativa terapêutica, com critérios adequados de indicação e acompanhamento., , Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, por entender que pacientes brasileiros com Ataxia de Friedreich merecem acesso equitativo aos avanços da medicina e à oportunidade de preservar sua autonomia, dignidade e qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Atrofia Muscular Espinhal, Positivo e facilidades: Embora não tenha experiência pessoal com o uso da omaveloxolona, considero muito positivos os resultados apresentados nos estudos científicos sobre o tratamento da Ataxia de Friedreich., , O principal benefício é a possibilidade de retardar a progressão de uma doença neurodegenerativa grave, progressiva e incapacitante, contribuindo para a preservação da mobilidade, da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes., , O estudo clínico MOXIe demonstrou melhora significativa na avaliação neurológica em comparação ao placebo. Além disso, estudos de acompanhamento de longo prazo identificaram aproximadamente 55% menor progressão da doença após três anos de tratamento, em comparação com dados de história natural., , Outro aspecto positivo é a possibilidade de preservar por mais tempo capacidades essenciais, como caminhar, manter o equilíbrio e realizar atividades cotidianas com maior independência., , Considero especialmente relevante que a omaveloxolona represente uma alternativa terapêutica específica para uma doença que, historicamente, contou principalmente com tratamentos de suporte., , Na minha avaliação, oferecer aos pacientes a possibilidade de retardar a perda funcional representa um avanço significativo, não apenas do ponto de vista clínico, mas também humano e social, trazendo novas perspectivas para os pacientes e suas famílias., Negativo e dificuldades: Não tenho experiência pessoal com o uso da omaveloxolona, mas, com base nas evidências científicas disponíveis, considero que os principais aspectos negativos estão relacionados à possibilidade de efeitos adversos, como alterações das enzimas hepáticas, náuseas, dor abdominal, cefaleia e fadiga, além da necessidade de acompanhamento clínico e laboratorial durante o tratamento., , Entretanto, os estudos de acompanhamento de longo prazo, incluindo dados de até seis anos, não identificaram novos sinais de segurança além daqueles já conhecidos., , Outro aspecto que merece atenção é a necessidade de tratamento contínuo e monitoramento especializado, o que pode representar desafios para pacientes que vivem longe dos grandes centros de referência., , Apesar dessas limitações, considero que os benefícios demonstrados na redução da progressão neurológica são relevantes diante da gravidade, do caráter progressivo e das limitações terapêuticas da Ataxia de Friedreich., , Na minha avaliação, os possíveis riscos não devem impedir o acesso à terapia, mas reforçam a importância de sua utilização com critérios clínicos adequados e acompanhamento médico regular pelo SUS.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação pode salvar vidas. Eu conheço uma pessoa com a síndrome e é muito triste pensar que a medicina não avançou ainda sobre o tratamento. Se surgiu uma possibilidade e fica inacessível aos pacientes pagar, então que seja pago com dinheiro público sim. Somos seres humanos e estamos aqui para cuidar um dos outros. Que a vida dessas pessoas seja priorizada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pessoas com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara e progressiva que afeta a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias., , Os resultados do estudo clínico MOXIe demonstraram benefícios da omaveloxolona na função neurológica, representando uma possibilidade importante de tratamento para quem convive com essa condição., , Reconheço que ainda existem incertezas sobre os efeitos a longo prazo, mas considero que elas devem ser avaliadas juntamente com os benefícios já observados e a falta de alternativas farmacológicas específicas disponíveis no SUS., , Diante disso, defendo a reconsideração da recomendação preliminar desfavorável e a incorporação da omaveloxolona, ampliando as possibilidades de tratamento e o acesso à saúde para pessoas com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a saúde!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Qualquer medicamento de alto custo deve ser incorporado ao SUS, isso ajuda principalmente as pessoas de baixa renda e tem esse tipo de doença/condição em algum familiar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda tecnologia deve ser incorporada 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida dos cidadãos deve ser cuidada pelo Estado com os medicamentos necessários para tanto, sem exclusões de qualquer tipo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que se é necessário, temos o direito aoedicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas vem sofrendo com este doença única maneira de melhorar a vidas e através dessa medida que tem um custo elevado!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas estão morrendo por falta de tratamento , isso é um pedido de socorro às autoridades competentes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Art. 196 da CRFB: 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	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um conhecido meu é portador da Ataxia de Friedreich e vi aos poucos como a doença foi acometendo a vida dele mesmo tão jovem. Além de ter o equilíbrio comprometido, ele também teve impacto na fala e na coordenação motora. Saber que existe um medicamento chamado Skyclarys (omaveloxolona), aprovado pela ANVISA, representa uma conquista para muitas pessoas que convivem com essa doença. E a possibilidade de incorporar esse tratamento ao SUS acende uma esperança ainda maior de poder levar qualidade de vida para uma maior parte da população que não tem condições financeiras e merecem uma vida com 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pela gravidade da patologia, esse medicamento deve ser implementado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona no Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos., , A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e debilitante, que pode comprometer a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha e a realização das atividades cotidianas, afetando significativamente a autonomia, a qualidade de vida e o bem-estar emocional dos pacientes e de seus familiares., , Diante da natureza progressiva da doença, é fundamental ampliar as possibilidades de tratamento e garantir que os pacientes tenham acesso às alternativas terapêuticas disponíveis, conforme indicação médica. A omaveloxolona representa uma possibilidade importante para pessoas que convivem com essa condição, considerando seu potencial de benefício clínico e a necessidade de buscar estratégias que contribuam para preservar a funcionalidade e a independência pelo maior tempo possível., A incorporação desse medicamento no SUS poderá ampliar a equidade no acesso ao tratamento, reduzindo a dependência da capacidade financeira das famílias para obter uma terapia de alto custo. O acesso não deve ser privilégio de quem pode pagar, mas uma oportunidade avaliada de forma justa para todos os pacientes que atendam aos critérios clínicos estabelecidos., Solicito que a decisão considere não apenas os aspectos econômicos, mas também as necessidades das pessoas que vivem com a doença, o impacto da progressão sobre a autonomia, a rotina familiar e a qualidade de vida, bem como as evidências científicas disponíveis sobre eficácia e segurança., É importante que pacientes e familiares tenham voz nesse processo e que sejam consideradas as particularidades das doenças raras, garantindo transparência, equidade e atenção integral 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento pode trazer qualidade de vida ao portador da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - A medicação tem um valor bastante elevado e que dificulta muitos pacientes e suas famílias adquirir, se o medicamento for fornecido pelo SUS pode salvar e trazer muita qualidade de vida para o portador da doença. Desejo que todos possam ter acesso ao medicamento e seus tratamentos.
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria de compartilhar a história da minha família, que enfrenta diariamente os desafios de conviver com a Ataxia, uma doença neurológica que compromete a coordenação motora, o equilíbrio e a autonomia., , Nossa família já sofreu uma perda irreparável: minha prima, aos 28 anos, faleceu em decorrência das complicações da Ataxia. Além disso, tenho outro primo, atualmente com 23 anos, que caminhou até a adolescência, mas que, com a progressão da doença, perdeu essa capacidade e hoje utiliza cadeira de rodas, necessitando de auxílio para as atividades da vida diária., , A rotina da família é marcada por desafios, dedicação e preocupação com o futuro. Cada possibilidade de tratamento representa uma esperança de proporcionar melhores condições de vida ao meu primo e mais tranquilidade aos familiares que cuidam dele diariamente., , Nesse contexto, os estudos sobre um medicamento para a Ataxia apontam melhoras significativas no controle da doença, trazendo esperança de maior qualidade de vida. Embora os resultados possam variar de pessoa para pessoa, os avanços científicos representam uma oportunidade importante para pacientes e familiares., , Por isso, é fundamental incentivar a pesquisa, ampliar o acesso aos tratamentos e oferecer apoio às famílias que convivem com doenças raras. Para quem enfrenta essa realidade, cada avanço científico pode representar uma nova esperança de dias melhores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas tecnologias precisam ser incorporadas no SUS, pois tratam-se de medicações de alto custo e cruciais para quem possui tais enfermidades.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento muito caro para os acometidos pela doença e pode frear significativamente o avanço dessa doença degenerativa que acomete muitas crianças e pessoas jovens. É necessário menos corrupção com o dinheiro público e mais atenção à saúde e à vida das pessoas.	2ª - Sim, Qual: Skyclarys (omaveloxolona), Positivo e facilidades: Minha cunhada tomou por 1 ano e teve uma freada significativa no avanço da doença, estava andando super bem, nem precisava de muletas. Faz 1 ano que ela parou e agora está quase sem força nas pernas, com possibilidade alta de ir para a cadeira de rodas em breve, se o medicamento não for aprovado., Negativo e dificuldades: nenhum.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Oportunidade, mais que necessária, de oferecer esse dispendioso medicamento aos pacientes, permitindo às famílias uma melhor condição de enfrentar os grandes custos (que não se restringem a esse caro remédio) de todo o tratamento a ser propiciado ao portador de Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devem ser incorporados meios públicos de tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que tem nos Sus o remédio pois é muito caro, e com a implantação do remédio no Sus podemos salvar mais vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão tem direito a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem o direito de ter tratamento médico	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a 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:
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisando do medicamento para que possa ter uma melhor saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Visa garantir que pessoas com rend reduzida possa ter acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para que as pessoas que convivem com a doença possam ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É inadmissível não estar disponível já. Todas as vidas que poderiam ser salvas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Não tenho opinião formada, mas acho que tudo que é benefico para um, será benefico para todos que precisarem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo para salvar melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes é válido.	2ª - Sim, Qual: Medicamento Somatropina, Insumos, Procedimentos com a equipe do Sus, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, Custo, Possibilidade de chegar a mais pessoas que necessitam, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser inclusa no SUS para que cidadão posso garantir seu direito constitucional a saude, e viver com dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para pessoas sem condições e com a doença terem 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa incorporação representa uma oportunidade de ampliar o acesso a um tratamento modificador da doença para pacientes com Friedreich, com potencial de retardar a progressão das manifestações neurológicas e preservar a funcionalidade e a qualidade de vida. Sua disponibilização deve considerar as evidências científicas disponíveis, os critérios clínicos de elegibilidade e a sustentabilidade do acesso a longo prazo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um caso raro, isso já deveria ser incorporado no SUS a muito tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo medicamento de alto custo deve ser incorporado ao SUS. , E pesquisas devem ser incessantes para medicamentos e cura de doenças sejam raras, sejam comuns.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tecnologia sempre será bem vinda pro mundo da saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Direito a ter uma vida digna mesmo com a doença. O acesso gratuito tem que ser universal!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A abordagem nos pacientes com ataxia de Friedrich é capaz de reduzir a progressão de doença, minorar o sofrimento dos pacientes garantindo maior qualidade de vida na assistência.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Acompanhamento de pacientes clinicamente afetados, com aconselhamento genético e avaliação molecular., Positivo: A prevenção de novos casos através de aconselhamento genético e a necessidade de cuidados terapêuticos em pacientes afetados previnindo a recorrência da condição., Negativo: O acesso às tecnologias moleculares para o diagnóstico e não haver disponibilidade de diagnóstico genético pré-implantacional para familiares afetados com a condição ainda é uma limitação significativa no cuidado.	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que contribui para a população ser beneficiada e para ter uma condição digna de lidar com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Era uma criança que andava e a um ano esta cadeirante, sente dores constantes, tem muita dificuldade para cortar comida e na coordenação motora fina e grossa, tem perda de equilíbrio, tem dificuldade para todas as transferências (cama -cadeira, cadeira-chuveiro, cadeira-sofa. Dentre outras. Tem escoliose acentuada em grau moderado, pés cavos. Não tem condições para custear todo tratamento que precisa, e também para o cuidador.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é uma possíbilidade para dois adolescentes viverem. Sendo assim, penso que eles merecem essa chance de, assim como nós, viverem plenamente as experências que a vida tem a oferencer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações de uso continuado de elevado custo devem ser gerenciadas/controladas pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratamento essencial que deve ser incorporado no sus devido a incapacidade que traz ao indivíduo, impactando no aumento de gastos entre todos os envolvidos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma jovem que tem ataxia de Friedreich, hoje é faz uso da medicação e começou a ter mais autonomia de suas funções como: equilíbrio de tronco e melhora da fala, isso em pouco tempo de uso, venho aqui em nome de outras pessoas que precisam desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portadora de ataxia de friedreich á mais 40 anos, hoje vivo pela mão de outras pessoas, não consigo comer, banhar, nem lavar minha partes intimas com minhas próprias mãos, vivo em cadeira de rodas dependendo da misericórdia de terceiros, muitas e muitas vezes já pensei em desistir de minha própria vida, só que tem essa doença degenerativa sabe quanto sofre, tenho consciente que vivi até meus 25 anos, hoje não vivo vegeto em cima de um colchão ou em cadeira de rodas, quantas vezes senti vontade de ir ao banheiro fazer necessidades básicas pra muitos algo bem simples e não fui! Esse momento talvez pra vc que faz parte da equipe não tenha muita importância, mas para mim está sendo de grande valia poder pedir ou melhor implorar por essa medicação Omaveloxolona, que já esteve tão distante, só depende da generosidade e de empatia de quem pode fazer acontecer, não ignore somos seres humanas necessitando de apoio, para futuras melhoras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um medicamento caro, deveria ser incorporado pelo SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Mais saúde a essas pessoas que tem essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação tem custos elevadíssimos e é imprescindível para o controle da doença. Reforço que a saúde é direito de todos os brasileiros e dever do Estado, conforme artigo 196 da Constituição Federal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Primeiro tratamento p a ataxia, os pacientes precisam ter acesso a essa medicação p tratar a doença e melhorar assim a expectativa e qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único medicamento para a doença, SkyClarys tem que ser incorporado ao Sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheci essa pessoa em agosto de 2026, por meio do ambiente de trabalho, e, mesmo em pouco tempo de convivência, considero importante contribuir para esta consulta pública sobre a Ataxia de Friedreich. Trata-se de uma doença rara e progressiva que pode afetar a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida, trazendo desafios que exigem adaptações ao longo do tempo. Acredito que pessoas com essa condição merecem ter acesso a novas possibilidades de tratamento, independentemente de sua situação financeira. Por isso, considero importante que a CONITEC avalie com atenção a incorporação do tratamento ao SUS, considerando as evidências científicas e as necessidades dos pacientes. Decidi participar porque acredito que ouvir a sociedade, as pessoas afetadas e suas redes de apoio é fundamental para decisões mais justas e para ampliar as possibilidades de cuidado de quem convive com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou vizinho e amigo de um paciente com a condição e testemunho sua luta diária por sobrevivência em coisas básicas e creio que a implementação de uma nova tecnologia medicamentosa em seu tratamento, melhorará seu prognóstico de vida, sua saúde e mobilidade, bem como de sua família e cuidadores.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vendo a situação de meu neto, me comovo por ver a dificuldade que ele enfrenta a cada dia, impactos físicos e psicológicos. Esse medicamento traria esperança e aumento da longevidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A população brasileira não possui renda suficiente para a arcar com uma despesa com esse medicamento. Uma vez que seu valor hoje, ultrapassa as faixas salariais de 90% das famílias brasileiras	2ª - Sim, Qual: Neuromodulação , Positivo e facilidades: Positivas, Negativo e dificuldades: Não identificamos	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Remédio de alto custo que fica impossível para paciente arcar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu observo que o medicamento tem potencial de aumentar a qualidade de vida, recuperar fala e movimentos, dando certa autonomia aos pacientes. Observei também que retarda o avanço da doença, e mesmo algumas funções perdidas puderam ser recuperadas, como fala, deambular, nistagmo.	2ª - Sim, Qual: Medicamento skyclarys , Positivo e facilidades: Estabilização da doença, recuperação da fala e movimentos , nistagmo (movimento ocular involuntário desapareceu)., Negativo e dificuldades: Aspectos negativos somente no que se refere ao custo do medicamento. Tornando inviável para MTAs famílias brasileiras, isso é mto triste e sentimento de impotência pois a doença avança progressivamente e seus sinais e sintomas são perceptíveis com o passar do tempo sem medicação podendo ir a óbito. Perdi 2 pacientes pra ataxia de Friedreich.	3ª - Não	4ª - Ausência de nistagmo, recuperação da estabilidade motora, melhora da articulação da fala, autonomia do paciente, melhora da qualidade de vida e sobrevida.	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vi uma exposição sobre uma pessoa que enfrenta a doença e a projeção da enfermidade. Acredito que o remédio vá proporcionar uma qualidade de vida para os acometidos pela Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médico neurologista e responsável por um ambulatório de Ataxias Hereditárias, considero que a incorporação do Omaveloxolone contribuirá para o tratamento dos pacientes com Atacia de.Friedrich, particularmente retardando a progressão da doença..	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona., Positivo e facilidades: Retardo na progressão da perda motora do paciente portador de Ataxia de Friedrich. , Negativo e dificuldades: Custo e limitado ao uso de pacientes que ainda não perderam a mobilidade de membros superiores.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho uma opinião formada sobre o tema.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como profissional de Educação Física, acompanho uma aluna com Ataxia de Friedreich durante as aulas de hidroginástica e reconheço a importância de buscar alternativas que contribuam para sua qualidade de vida. A disponibilização desse medicamento pelo SUS representa uma esperança de preservar sua capacidade funcional, favorecer sua independência nos movimentos e ajudar a retardar o avanço da doença, permitindo que ela tenha melhores condições para realizar suas atividades diárias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser de extrema importância que pessoas acometidas com essa doença tenham direito a receber a medicação de forma gratuita	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa genética, de herança autossômica recessiva, associada à deficiência de frataxina, com disfunção mitocondrial e aumento do estresse oxidativo. Apresenta evolução progressiva, comprometendo a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha, a fala e, em alguns casos, a deglutição, além de poder estar associada a cardiomiopatia e diabetes mellitus. A progressão pode resultar em perda da capacidade de deambulação, dependência funcional e redução significativa da qualidade de vida., Nesse contexto, uma intervenção capaz de melhorar a função neurológica em relação ao placebo e potencialmente reduzir a velocidade de progressão apresenta relevância clínica, mesmo que não promova reversão completa das manifestações ou cura da doença. , A incorporação da omaveloxolona ampliaria as possibilidades de tratamento e poderia favorecer a preservação funcional de pacientes em uma fase da vida na qual a autonomia e a capacidade de participação social são particularmente importantes.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, , Positivo e facilidades: A redução de aproximadamente 2 pontos na escala mFARS em seis meses de tratamento, associada à melhora funcional percebida pelo próprio paciente, representa um aspecto positivo relevante da utilização da omaveloxolona. Embora essa melhora funcional não tenha sido quantificada por uma escala específica, foi percebida concretamente na capacidade de segurar os talheres durante as refeições, facilitando a alimentação e proporcionando maior autonomia nas atividades cotidianas., Esse ganho, ainda que aparentemente pontual, tem impacto significativo na vida do paciente, pois favorece sua independência, autoestima e participação nas refeições em contextos familiares e sociais. , Essa experiência reforça a importância de considerar, além dos escores das escalas neurológicas, os benefícios funcionais percebidos pelo paciente na prática clínica. Na ataxia de Friedreich, pequenas mudanças na coordenação motora podem representar ganhos expressivos de autonomia e participação social, justificando a relevância clínica do tratamento., Negativo e dificuldades: Até o momento, apesar do benefício clínico e funcional observado, os principais aspectos negativos estão relacionados ao custo elevado da omaveloxolona, necessidade de liberação da medicação por decisão judicial e eventual descontinuidade em virtude da burocracia. , Importante mencionar também a necessidade de monitorização clínica e laboratorial periódica, principalmente nos primeiros três meses, especialmente da função hepática.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A criança, que anteriormente caminhava de forma independente, encontra-se em cadeira de rodas há aproximadamente um ano e apresenta dores frequentes. Possui limitações importantes na coordenação motora fina e grossa, com dificuldade para realizar tarefas cotidianas, como cortar os alimentos, além de apresentar comprometimento do equilíbrio. Necessita de auxílio para realizar transferências, como da cama para a cadeira de rodas, desta para o chuveiro e para o sofá, entre outras atividades. Apresenta também escoliose acentuada, de grau moderado, e pés cavos. Além das dificuldades relacionadas à condição de saúde, a família enfrenta limitações financeiras que dificultam o acesso ao tratamento necessário e aos recursos de apoio para o cuidado diário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa doença acomete uma prima minha minha gostaria que ela pudesse receber o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve atender a solicitação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve incorporar a medicação, pelo simples fato de proporcionar melhor qualidade de vida aos portadores desta ataxia, fazendo com que o retardo de seus comprometidos motores/físicos, emocionais sócias e psicológicos , sejam minimizados. Obtendo assim uma vida mais digna e honrosa., Quero ressaltar também, a importância deste processo degenerativo ser retardado,para os familiares, que ficam na expectativa e luta diária de proporcionar qualidade devida e esperança ao seu ente querido., Portanto, é de suma importância o acesso ao medicamento, bem como, as terapias prescritas pelo médico ao paciente.,	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Medicamentos para Parkinson e Alzheimer, também cinesioterapia para ambos os quadros clínicos., Positivo: Melhoras nos sintomas, como tremores e rigidez no Parkinson e no Alzheimer melhoras na compreensão e execução das atividades motoras propostas., Negativo: Nenhuma.	4ª - Diante da minha experiência profissional e clínica com Parkinson e Alzheimer, acho válido o uso medicamentoso para retardar a evolução da ataxia própria, fazendo com que ocorra a possibilidade de obter êxito nos procedimentos fisioterapeuticos , melhorando e preservando o controle motor em sua integridade funcional.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a dificuldade de muitas pessoas em trabalhar com essa condição da Ataxia, acredito que pelo sus teriam chance de viver e ter qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Fonoaudiologia para ajudar na fala e deglutir, Positivo: O procedimento ajuda mas sem a medicação não tem evolução somente estagnação e mesmo assim as vezes a doença avança , Negativo: Sem a medicação ela não evolui de forma concreta, vive com a doença mas as vezes regride	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença não tão rara assim, é preciso ser contemplado o tratamento para garantir a universalidade do SUS.	2ª - Sim, Qual: Medicamento. , Positivo e facilidades: Ganho de funcionalidade e sobrevida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso ao medicamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação vai trazer qualidade de vida aos pacientes necessitados	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com doenças raras não tem tempo de espera para receber os remédios devido a gravidade da patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho qie deve ser incorporada a medicação para o tratamento de pessoas que nao tem condições de comprar a medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento muito importante para quem tem a condição!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento caríssimo e de difícil aquisição para a maioria das famílias brasileiras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que este tratamento pode melhora muito a condição de vida desses 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a incorporação do medicamento pelo sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se faz necessário para salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que as pessoas consigam tratamento adequado e necessário à sua condição de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de caso de inclusão de pessoas portadoras de doença rara, portanto, deve-se ser incorporado ao SUS devido a falta de condições financeiras dos portadores de comprarem o medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tratamento necessário para quem não pode ou nao tem posses	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considerando a gravidade da doença, sou favorável a incorporação, visando a necessidade de ampliação de opções terapêuticas e a importância de garantir acesso equitativo a tratamentos para doenças raras. , A disponibilização do medicamento representa uma oportunidade importante de acesso a um tratamento especifico, especialmente para os pacientes que não possuem condições financeiras de arcar com os custos de uma terapia de alto valor. Ter acesso a esse tratamento pode ajudar a retardar a evolução dos sintomas e preservar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes, além de oferecer mais dignidade e apoio às famílias que enfrentam essa realidade.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode ajudar muitas pessoas, tentando evitar o agravamento da doença e com isso aumentar a 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que é um medicamento que deve ser mais acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um amigo que precisa do medicamento e não tem condições de pagar sem ser pelos SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois, vai salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com essa condicao nao tem condicao para trabalhar e tao pouco para comprar esse medicamento, por isso deve ser implementado e distribuido no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa incorporação irá auxiliar muitas pessoas que não tem condições de comprar ou adquirir essas tecnologias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos., , Trata-se de uma doença neurodegenerativa rara, progressiva e incapacitante, sem tratamento específico atualmente disponível no SUS. As evidências clínicas, embora ainda apresentem limitações, demonstram potencial de redução da progressão da doença e preservação da capacidade funcional, com perfil de segurança aceitável., , Reconheço o elevado custo da tecnologia, porém considero fundamental avaliar também o impacto da perda progressiva de autonomia, da incapacidade e da sobrecarga familiar. Recomendo sua incorporação mediante critérios clínicos bem definidos, monitoramento de resultados e negociação de preços, garantindo acesso equitativo aos pacientes elegíveis.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha esposa tem Ataxia de Friedreich, uma doença degenerativa que fez com que ela perdesse os movimentos. Hoje, temos muita dificuldade para realizar as tarefas e necessidades básicas do dia a dia. Encontrar um profissional de apoio ou adaptar nossa rotina vai ajudar a melhorar muito a qualidade de vida dela e a nossa rotina diária.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho necessário que o sistema de saúde possa atribuir todo e qualquer tratamento necessário para o cuidado e bem estar da sua população.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E de fundamental importância ter essa medicação no SUS para que todos possam ter acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Não acho que deve ser incorporada no SUS, o remedio é caro e o sus não tem condição de implementar o medicamento gratuitamente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença rara, degenerativa e incapacitante, para a qual até recentemente não havia alternativa terapêutica. A omaveloxolone se mostrou nos estudos um tratamento seguro e eficaz para os pacientes com ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica – SBGM é uma instituição sem fins lucrativos que defende os interesses dos médicos geneticistas e seus pacientes e famílias., A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, de herança autossômica recessiva, que faz parte do cotidiano dos médicos geneticistas em ambiente ambulatorial e hospitalar, do diagnóstico molecular ao aconselhamento genético das famílias. Por essa familiaridade, apresentamos nossa contribuição à Consulta Pública sobre a omaveloxolona., , SEGUE EM ANEXO NOSSA CONTRIBUIÇÃO DETALHADA.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, Positivo e facilidades: SEGUE EM ANEXO NOSSA CONTRIBUIÇÃO DETALHADA., Negativo e dificuldades: SEGUE EM ANEXO NOSSA CONTRIBUIÇÃO DETALHADA.	3ª - Não	4ª - SEGUE EM ANEXO NOSSA CONTRIBUIÇÃO DETALHADA.	5ª - SEGUE EM ANEXO NOSSA CONTRIBUIÇÃO DETALHADA.
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Bom para as pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para que todos tenha acesso a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todos deveriam ter a oportunidade de acesso a tratamentos que possam melhorar sua qualidade de vida, principalmente quando se trata de uma doença rara e progressiva. Sou favorável à disponibilização desse medicamento pelo SUS, pois isso pode fazer uma grande diferença na vida dos pacientes e de suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com muitos pacientes com ataxia e creio que a medicação auxilia muito na estabilização do quadro clínico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença rara, mas a pessoa acometida merece o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema importância este tipo de atenção para o tratamento certo para os mais necessitados e com a necessidade específica desta doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio deve sim integrar na relação do Sus pq uma pessoa comum não tem recurso financeiro para esse valor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doenças raras e de poucas recorrências com medicamentos nos valores elevados devem ser custeados pelo sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora do equilíbrio do tronco e da postura., Melhora da fala e da comunicação., Melhora da coordenação motora., Melhora dos movimentos e da mobilidade., Mudanças na autonomia e nas atividades diárias.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, PARA ATENDIMENTO AO GRUPO QUE NECESSITA, respeitando o princípio de equidade e saúde a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável a manter-se sempre atualizado às tecnologias modernas de tratamento de problemas 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "O sistema único de saúde brasileiro deve abranger a todos que não possuem condições suficientes para alcançar seu tratamento independentemente se esse tratamento possui ""custo benefício"" melhor ou pior. A nação possui poder político, de influência e de capital suficientes para interceder junto às farmacêuticas e tornar o acesso a esses medicamentos viável, coisa que cada paciente de forma isolada jamais teriam influência e acesso."	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A inclusão dessa medicação no SUS é de extrema importância para as pessoas que convivem com a ataxia e também para seus familiares, que acompanham diariamente os desafios impostos pela doença. Por isso, ter acesso a um tratamento adequado representa muito mais do que receber um medicamento: significa esperança, dignidade, qualidade de vida e a possibilidade de preservar a autonomia pelo maior tempo possível., , Garantir que essa medicação esteja disponível pelo SUS é lutar por saúde, inclusão e respeito à vida. É reconhecer que cada paciente merece acesso ao tratamento e a oportunidade de viver com mais dignidade, e que cada família merece esperança diante dos desafios dessa doença., , A ataxia não afeta apenas quem recebe o diagnóstico, mas também todos aqueles que amam, cuidam e caminham ao lado do paciente. Por isso, essa luta é de todos nós!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que vai favorecer as pessoas que precisam deste 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação das tecnologias no SUS permite que muito mais pessoas com a condição tenham acesso a uma melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser um tratamento caro	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devem ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que todo medicamento mesmo sendo caro, deve fazer parte do SUS, porque essa doença não são todos que a tem, e muitas pessoas precisam dele e não tem condições de compra-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem pessoas que precisam ter esses medicamentos de graça.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho pessoas próximas com a doença, e sou a favor de um tratamento pelo SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Questão de saúde, temos pessoas morrendo pela falta desse medicamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um tratamento de alto custo e pessoas com a condição de saúde da qual ele tem eficácia nem sempre conseguem por meios próprios custea-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha irmã tem ataxia de friedrich e vê ela piorando a cada dia é desesperador. Disponibilizar no SUS é o único tratamento quê pode retarda a piora é um ato de caridade.por favor conitec, nos familiares de pessoas co ataxia de friedrich daríamos nossas própria vida se fosse necessário,o medicamento e a única maneira de diminuir esse sofrimento das pessoas que tem a doença e de seus familiares.o tratamento gratuito é de facil acesso e garantia de dignidade para os pacientes que so tem unicachance de manterá qualidade de vida que merecem. Direito é o pedido de um irmão que vê a dificuldade de uma pessoa que quer ter uma vida com mais dignidade para seguir enfrente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na minha visão, o omaveloxolona deve ser incorporado, pois, atualmente, é o único tratamento no mundo aprovado (FDA, ANVISA e EMA) para o tratamento da Ataxia de Friedreich (AF). A AF é uma doença grave, hereditária, neurodegenerativa, que nos pacientes com fenótipo clássico se inicia no final da infância e início da adolescência, promovendo problemas de marcha, fala, equilibrio postural, bem como na coordenação de membros superiores e inferiores. Esta situação promove a dependência do paciente à cadeira de rodas (geralmente em menos de 10 anos do início dos sintomas) e, consequentemente, dependência de todos do núcleo familiar. E, por fim, o paciente geralmente evolui com cardiomiopatia, diabetes, escoliose e fadiga muscular. Estudo brasileiro (Machado et al 2025) identificou uma idade média de morte de 33 anos. Há uma necessidade médica não atendida clara, em que o paciente que tiver a oportunidade de tomar o omaveloxolona tem a chance de preservar o que ainda não foi perdido. Lembrando que o que fora perdido pelo paciente, não há possibilidade de resgatar. Sendo assim, há uma necessidade urgente de atender aos pacientes diagnosticados com AF no Brasil.	2ª - Sim, Qual: Eu tive experiência observacional de pacientes que estão tomando omaveloxolona fora do Brasil, especialmente em Centro de Tratamento na Áustria., Positivo e facilidades: É notória a redução da velocidade de progressão da doença, a partir da utilização das escalas funcionais (SARA e mFARS). O paciente que teria um prejuizo de 2 pontos na mFARS por ano, identifica-se um score de mFARS menor que um por ano. E isso se percebe nas atividades de vida diária, como comer, se maquiar, segurar alguma coisa, além de melhorar a questão da fadiga e do equilibrio postural., Negativo e dificuldades: O único aspecto negativo é o aumento das transaminases, porém é transitório e totalmente manejável.	3ª - Não	4ª - O omaveloxolona é uma droga muito segura, o que tem sido demonstrado nos estudos clínicos do MOXIE I e II. Adicionalmente, é uma droga que reduz a velocidade de progressão da doença ao longo do tempo, o que é evidenciado no estudo OLE e no estudo de acompanhamento de 5 anos de omaveloxolona. Há uma evidência muito interessante com dados de vida real da França com 411 pacientes incluídos que demonstrou a estabilização da escala funcional SARA ao final de 12 meses. Os dados são muito promissores e acredita-se que iniciando-se o tratamento o quanto antes, há a possibilidade de maior redução da velocidade de progressão da doença.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes precisam urgentemente que esse tratamento seja incorporado ao SUS. São vidas que convivem diariamente com a incerteza, sem saber se terão acesso ao tratamento de que tanto precisam. Por trás de cada paciente, existe uma história, uma família e a esperança de continuar vivendo com dignidade. O acesso à saúde não pode ser um privilégio, mas 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich no SUS. Na minha experiência clínica que tive a oportunidade de ter no exterior com pacientes já em uso da medicação, observei benefícios nos sintomas motores e na fadiga, com reflexos positivos na autonomia e na disposição dos pacientes para realizar atividades do cotidiano e participar da reabilitação. Para quem convive com uma doença neurodegenerativa progressiva, conseguir realizar uma tarefa com mais facilidade ou terminar o dia com menos cansaço tem um valor que vai além dos resultados mensuráveis de uma avaliação clínica através de escala padronizada. São mudanças que fazem diferença direta para o paciente e sua família. Embora a resposta possa variar entre os pacientes, considero que as evidências científicas positivas disponíveis são robustas e incontestáveis, e que os benefícios observados na prática sustentam a incorporação do medicamento. Defendo seu acesso aos pacientes com indicação, com acompanhamento especializado, monitoramento de segurança e assistência multidisciplinar. Vejo essa incorporação como um avanço importante no cuidado de pessoas que enfrentam uma doença com opções terapêuticas limitadas.	2ª - Sim, Qual: Uso da medicação OMAVELOXOLONE em pacientes com ATAXIA DE FRIEDREICH - pude acompanhar o uso em pacientes no exterior (na Áustria) em uso da medicação com boa resposta terapêutica, seja em termos de melhora sintomática e de qualidade de vida, seja também como medicamento que previne piora da condição, dando mais tempo aos pacientes com doença antes intratável para que consigam manter mais a sua independência e suas atividades. Lá no programa de acesso ao medicamento, pacientes seguiam critérios rigorosos de inclusão e exclusão seguindo os critérios similares ao estudo pivotal., Positivo e facilidades: Na minha experiência clínica com a omaveloxolona no tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich, observei efeitos benéficos principalmente sobre os sintomas motores e a fadiga, com repercussões positivas na realização das atividades cotidianas. Em relação à função motora, percebi melhora na coordenação e maior facilidade para executar tarefas que exigem controle dos movimentos. Na prática, esses benefícios contribuíram para maior autonomia e participação dos pacientes em suas atividades habituais. Outro aspecto relevante foi a redução da fadiga, acompanhada de maior disposição e melhor tolerância às atividades diárias. Observei que essa melhora também favoreceu a participação na reabilitação e o envolvimento em atividades pessoais e sociais, com impacto positivo na qualidade de vida., Embora a resposta ao tratamento varie entre os pacientes, considero esses benefícios clinicamente relevantes. , Além disso, sabemos que o uso mantido do medicamento contribuirá para uma evolução mais lenta da doença, conforme verificado em estudo clínico, sendo seu efeito primordialmente mais que apenas sintomático., Minha experiência reforça uma avaliação favorável do uso da omaveloxolona, associado ao acompanhamento especializado e ao cuidado multidisciplinar., Negativo e dificuldades: Primeiramente em relação ao custo elevado do medicamento, que infelizmente limita o uso da mesmo a todas as pessoas que necessitam utilizá-la. Em um preço menor, não haveria dúvida alguma que TODOS os pacientes que tem a doença ATAXIA DE FRIEDREICH e que se incluam nos critérios de indicação do medicamento deveriam utilizá-la, visto que potenciais efeitos colaterais são de natureza transitória e reversíveis, sem maiores riscos para os pacientes, com grandes possíveis benefícios. , Outras desvantagens seriam a respeito da medicação não ser nem gênica nem terapia regenerativa - mas que no caso, estas terapias são no momento inexistentes para uso clínico no tratamento da ataxia de Friedreich, sendo apenas uma perspectiva futura. Infelizmente, pacientes com doenças degenerativas progressivas não podem aguardar indefinidamente surgimento de terapias, uma vez que toda piora é definitiva, levando a perdas	3ª - Sim, Qual: A única experiência prévia possível no tratamento da ataxia de Friedreich é o atual tratamento convencional, no qual pacientes mantem seu tratamento sem medicamentos que atuam na modificação da evolução natural da doença, e mantem apenas seu tratamento com procedimentos de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacieonal, além de medicamentos que visam exclusivamente tratar complicações decorrentes da progressão dos sintomas. Essa abordagem tradicional apesar de útil e de melhorar a qualidade de vida dos pacientes NÃO muda a evolução natural da doença. , Inclusive todos esses tratamentos DEVEM ser mantidos em pacientes em uso da nova tecnologia OMAVELOXOLONE., Positivo: Apenas melhora sintomática limitada naqueles que conseguem manter as reabilitações em quantidades e frequência preconizados., Negativo: Essa abordagem tradicional apesar de útil e de melhorar a qualidade de vida dos pacientes NÃO muda a evolução natural da doença. , Além disso a disponibilidade dessas reabilitações é muito limitada para os pacientes, especialmente em contextos do SUS por necessitarem de grandes centros, com grande estrutura e com muitos profissionais de reabilitação super-especializados. Infelizmente essa não é a realidade para a maioria dos pacientes, sejam eles portadores de ataxia ou não., , ,	4ª - A mFARS, desfecho primário do estudo pivotal, é uma avaliação clínica estruturada das manifestações neurológicas, e não um desfecho substituto. Abrange função bulbar, coordenação e estabilidade, com elevada consistência interna na coorte FACOMS (alfa de Cronbach >0,9, Rummey et al., 2019, doi: 10.1212/NG.0000000000000371). Seus resultados refletem funções relevantes para a independência dos pacientes, embora cada ponto não corresponda de forma uniforme, a uma mudança funcional específica. Em 48 semanas, a diferença de 2,4 pontos na mFARS em relação ao placebo foi estatisticamente significativa e favoreceu o tratamento. Destaco que a diferença de 1 ponto pode ser a diferença entre o uso esporádico de suporte para caminhar e a dependência completa na cadeira de roda, entre capacidade de escrever, pentear o cabelo, pegar um talher e alimentar-se sozinho e a incapacidade desses atos, entre uma compreensão de fala e uma disartria avançada. O resultado favorável na FA-ADL (-1,30 ponto) reforça o potencial impacto nas atividades diárias. Na extensão do estudo, a vantagem do início precoce foi mantida após a introdução da medicação no grupo placebo. Comparações com a história natural mostram menor progressão ao longo dos anos, embora o pareamento não elimine as limitações de estudos sem controle randomizado. Dados franceses de vida real, com	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		irreversíveis de suas funções neurológicas, então uma medicação que retarde a progressão da doença, quando está disponível como o OMAVELOXOLONE está, traz uma melhora na vida e um maior tempo de boa qualidade de vida para os pacientes em uso.		411 pacientes, incluindo 38% não deambulantes, sugerem estabilização clínica e ampliam a experiência em quadros avançados, complementando a evidência pivotal. (Lima SM et al. J Neurol. 2025 Nov 1, 272(11):742), O tratamento exige acompanhamento de segurança, incluindo monitoramento mensal das transaminases conforme a bula. A assistência multidisciplinar permanece indispensável., Diante das evidências e da necessidade terapêutica na AF, recomendo a incorporação da omaveloxolona e seu uso nos pacientes elegíveis, conforme a indicação aprovada e avaliação especializada.	
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que seja uma alternativa a mais para a melhora da expectativa e da qualidade de vida dos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É para dar tratamento adequado a crianças (casos na família)que necessitam do tratamento pelo sus, amenizando sofrimentos diversos, uma vez que o sus pode contribuir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou totalmente favorável à incorporação do tratamento para a Ataxia de Friedreich no Sistema Único de Saúde (SUS). Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e debilitante, que compromete significativamente a qualidade de vida, a autonomia e a capacidade de realizar atividades cotidianas., , Pessoas diagnosticadas com essa condição enfrentam desafios enormes, tanto físicos quanto emocionais, assim como seus familiares. A possibilidade de acesso a tratamentos capazes de retardar a progressão da doença representa esperança, dignidade e a oportunidade de preservar a independência e a qualidade de vida por mais tempo., , É fundamental compreender que o alto custo de um tratamento não pode ser uma barreira intransponível para pacientes que dependem do sistema público de saúde. O acesso não deve ser um privilégio reservado apenas àqueles que possuem condições financeiras., , Defendo que o SUS disponibilize tratamentos com eficácia e segurança comprovadas, considerando as necessidades dos pacientes, as evidências científicas e o impacto da doença em suas vidas. Além disso, o acesso ao tratamento adequado pode contribuir para reduzir complicações e a necessidade de cuidados mais complexos no futuro., , A saúde é um direito de todos e um dever do Estado, conforme estabelece a Constituição Federal. Por isso, peço que a incorporação seja avaliada com sensibilidade, responsabilidade e atenção às pessoas que convivem diariamente com essa doença., , Sou a favor da incorporação ao SUS, porque pacientes com Ataxia de Friedreich merecem acesso à ciência, à esperança e, acima de tudo, a uma vida com mais dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos ajudar a questão da saúde de quem realmente precisa, se existe a medicação porque não colaborar com a as pessoas que necessitam de esperança de dias melhores, um ajudando ao outro	2ª - Sim, Qual: Medicamento, Positivo e facilidades: A melhora para fazer suas atividades diárias, 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia é uma condição rara, então poucos pacientes, porém que seriam beneficiados com a paralização da doença, tendo em vista que é patologia incurável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como o medicamento retarda o avanço da doença, melhora a coordenação motora e equilíbrio dando estabilidade corporal, tendo assim uma qualidade de 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:
Gestores do SUS **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich (AF) é uma doença neurodegenerativa genética rara, progressiva e multissistêmica, caracterizada por comprometimento neurológico progressivo, perda funcional, redução da mobilidade, aumento da morbimortalidade e impacto substancial na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Omaveloxolone (Skyclarys) é a primeira medicação aprovada pela FDA (fevereiro de 2023) e pela Anvisa (abril de 2025) para ataxia de Friedreich (AF), indicado para, pacientes a partir de 16 anos., As evidências atuais evidências reforçam o papel da omaveloxolona como o único tratamento modificador da doença atualmente aprovado para a Ataxia de Friedreich, com benefícios demonstrados tanto em curto prazo, após 48 semanas no estudo MOXIe fase 2, quanto em médio prazo, ao longo de três anos, na análise comparativa entre a extensão aberta do MOXIe e a coorte FACOMS. Os resultados indicam que, embora a AF mantenha seu caráter neurodegenerativo e progressivo, o tratamento com omaveloxolona pode reduzir a velocidade de deterioração neurológica e funcional. Além disso, os dados sugerem que a introdução mais precoce da terapia pode proporcionar maiores benefícios, ressaltando a importância do diagnóstico oportuno e do início do tratamento antes do estabelecimento de incapacidades funcionais avançadas.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Reabilitação com fisioterapia, terapia ocupacional e fonoterapia e tratamento sintomático com benzodiazepínico., , , , Positivo: Reabilitação e a fisioterapia ajudam a retardar o declínio funcional do paciente, percebida melhora pelo paciente e equipe de saúde sem estudos de melhora quantitativa ou desenho metodológico que possibilite comparação estatística com os pacientes sem intervenção. , , , Negativo: Em concordância com o observado por Milne et al., os ganhos obtidos com reabilitação não foram sustentados quando o exercício domiciliar não era mantido de forma consistente, sugerindo que o efeito é dependente da manutenção da intervenção e não necessariamente duradouro., , , 1. Milne SC, Corben LA, Georgiou-Karistianis N, Delatycki MB, Yiu EM. Rehabilitation for Individuals With Genetic Degenerative Ataxia: A Systematic Review. Neurorehabilitation and Neural Repair. 2017, 31(7):609-622. doi:10.1177/1545968317712469,	4ª - As evidências atuais evidências reforçam o papel da omaveloxolona como o único tratamento modificador da doença atualmente aprovado para a Ataxia de Friedreich, com benefícios demonstrados tanto em curto prazo, após 48 semanas no estudo MOXIe fase 2, quanto em médio prazo, ao longo de três anos, na análise comparativa entre a extensão aberta do MOXIe e a coorte FACOMS. Os resultados indicam que, embora a AF mantenha seu caráter neurodegenerativo e progressivo, o tratamento com omaveloxolona pode reduzir a velocidade de deterioração neurológica e funcional. Além disso, os dados sugerem que a introdução mais precoce da terapia pode proporcionar maiores benefícios, ressaltando a importância do diagnóstico oportuno e do início do tratamento antes do estabelecimento de incapacidades funcionais avançadas., , Lynch DR, Goldsberry A, Rummey C, Farmer J, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Weissfeld L, Meyer C. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024 Jan, 11(1):4-16. doi: 10.1002/acn3.51897. Epub 2023 Sep 10. PMID: 37691319, PMCID: PMC10791025.	5ª - "Um Estudo EUA/Canadá (Polek et al., 2013): mostrou que os custos de saúde de pacientes com AF nos EUA foram superiores aos de ""adultos com duas ou mais, condições crônicas"", com custos significativamente maiores em estágios avançados da doença, sendo o cuidado domiciliar pago o principal fator. Concluiu que ""medidas que retardem a progressão da doença permitirão que os pacientes mantenham sua independência por mais tempo e podem reduzir os custos ao sistema de saúde"". Avaliando o mecanismo de ação e efeito já descrito da Omaveloxolona, pode-se realizar uma inferência indireta de que, como a medicação demonstrou reduzir a progressão do mFARS em ~55% em comparação a controles históricos da coorte FACOMS ao longo de 3 anos, e como os dados de carga econômica mostram que custos aumentam acentuadamente com a perda de deambulação e progressão da doença, há plausibilidade biológica/clínica de que o retardo da progressão possa reduzir custos de reabilitação intensiva e cuidado domiciliar a longo prazo., , Polek B, Roach MJ, Andrews WT, Ehling M, Salek S. Burden of Friedreich's Ataxia to the Patients and

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					Healthcare Systems in the United States and Canada. Front Pharmacol. 2013 May 22, 4:66. doi: 10.3389/fphar.2013.00066. PMID: 23734128, PMCID: PMC3660667."
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda vida importa, independente da idade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ACHO QUE AJUDARÁ AS PESSOAS QUE POSSUI A DOENÇA	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito constituído	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que ajuda no tratamento para quem não tem condições de arcar com o custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas necessitam desse medicamento e o governo não dá uma posição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença grave progressiva mas controlada com 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho plena convicção que a medicação deve ser incorporada ao sus devido a necessidade do uso urgente de pacientes que convive diariamente com essa doença que aos poucos estão perdendo a dignidade de viver, isso ocorre devido não ter condições financeiras de comprar a medicação pois o alto custo impossibilita fazer uso. falo e conheço de perto os desafios diários impostos por essa condição e a urgência de termos acesso a tratamentos. A incorporação da medicação Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich pelo SUS representa mais do que uma escolha clínica, significa garantir dignidade, redução de internações frequentes e uma melhora real na qualidade de vida, nós não têm condições financeiras de arcar com esse custo por vias privadas, restando apenas o SUS como esperança. Portanto, peço que a Conitec dê um parecer favorável à incorporação, olhando para o impacto humano e social que essa tecnologia trará para milhares pacientes e brasileiros, que vive preso em cadeiras de rodas e alguns já acamados, assistindo suas vidas passando sem esperança de se alimentar com suas próprias mãos, dependendo de terceiros para necessidades básicas como por exemplo usar banheiros, higienização intimas, Eu na condição de irmã e cuidadora de 2 casos e prima de mais 20 pacientes, estou implorando para que tenham empatia, se coloquem no lugar do outro, só pedimos o direito de fazer uso de um medicamento no qual já existe.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tio da minha cunhada e o primo da minha cunhada tem diagnóstico dessa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Falo hoje como tia de um adolescente com Ataxia de Friedreich, uma doença rara e progressiva que afeta profundamente a vida de quem convive com ela e de toda a família., É doloroso ver um adolescente perder aos poucos sua infância e sua autonomia, sofrer com engasgos frequentes, alterações cardíacas e tantas outras limitações. Como tia, dói acompanhar tudo isso e sentir a impotência diante de uma doença que progride., Por isso, peço que a incorporação da medicação ao SUS seja tratada com sensibilidade e responsabilidade. Não estamos falando apenas de um remédio, mas de uma oportunidade de retardar a progressão da doença e preservar a qualidade de vida desses pacientes., O acesso ao tratamento não pode depender da condição financeira das famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse tratamento e muito importante para uma pessoa muito conhecida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Facil acesso aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratar-se de um medicamento de alto custo do qual pessoas com a doença e renda baixa não possuem condições para custear. , , O SUS é o programa mais importante do país, e pode trazer essa realidade as pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Médicacao necessária de alto custo deve ser disponibilizada para aqueles que vivem com a limitação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas crianças serão beneficiadas com esse tratamento, por gentileza os incorpore ao SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento de extrema importância que deve ser fornecido pelo SUS, devido ao seu alto custo de aquisição, para o tratamento e cura da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante incorporar no SUS, pois como todo tratamento para doenças raras, envolve alto custo para os usuários com a doença. É de extrema relevância ofertar para regressão e salvar vidas dos pacientes diagnosticados.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada pois poderá ajudar pessoas que muito necessitam da medicação	2ª - Sim, Qual: Dupilumabe, uso desde 2019, Positivo e facilidades: Melhorei muito com o medicamento , Negativo e dificuldades: No início alguns efeitos colaterais	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que esse tratamento seja oferecido pelo SUS. É muito triste ver que há muitos casos no Brasil e a doença acomete muitos jovens. A pessoa pára de andar, prejudica a fala, pode afetar o coração...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento que poucas pessoas tem acesso. Atualmente é o único medicamento aprovado para esta 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com uma pessoa que possui a Ataxia de Friedreich, e já vi um grupo de pessoas com essa condição e percebo que o medicamento Omaveloxolona para o tratamento da Ataxia de Friedreich é essencial. No dia a dia, a dificuldade percebida, a adaptação necessária, e o avanço rápido dessa doença genética só deixa mais evidente como o acesso a esse medicamento deve ser o mais rápido e prático possível para às famílias e círculos sociais que possuem pessoas com essa doença genética, quem tem Ataxia de Friedreich tem pressa e quanto antes e mais cedo o uso do medicamento melhor para todos aqueles que circulam e convivem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença rara, e pessoas com pouco recurso precisam ter ajuda do SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho num ambulatório do sus de neurogenetica e tenho contato frequente com pacientes com FA. Esta doença afeta varios sistemas, alem de sintomas neurológicos. Os paciente oreservam sua capacidade cognitiva e um tratamento que desacelere sua doença vai proporcionar anos de qualidade de vida que hoje nao temos nenhum outro tratamento para a historia natural.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Tratamentos sintomáticos com pouco alívio da patologia, Positivo: Redução da taxa de progressão da doença , Negativo: Efeitos colaterais hepáticos de facil manejo	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa com essa condição e seria extremamente importante essa contribuição do SUS para com essas pessoas. Que elas possam ter mais qualidade de vida com essa nova experiência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as Familias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois é uma doença degenerativa que compromete o sistema músculo-esquelético, que pode ser controlado com o auxílio de medicamentos acessíveis a todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante ter disponível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, DEVE SER INCORPORADA NO SUS PARA DAR CHANCE AS PESSOAS QUE CONVIVEM COM A DOENÇA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha faz dois anos que descobriu a doença, e dos tempos pra cá ela piorou bastante, não consegue andar sem apoio, sempre tem que estar com alguém não fica sozinha pois já teve quedas em casa. Com a medicação sabemos que a doença vai parar de evoluir e até pode melhorar. Sabemos que todos têm o direito a ter a medicação, minha filha tem muitos planos para o futuro e esperamos sim que ela consiga realizar todos eles ainda andando. Esse remédio é a nossa única opção, então nós familiares pedimos muito que ele seja incorporado ao sus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante que o SUS incorpore este medicamento para pessoas que sofrem de ataxia. Todo novo medicamento é uma esperança, assim como foi o edaravone para pessoas com ELA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para todos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão brasileiro tem o direito ao apoio do SUS, afinal a carga tributaria é altissima para, justamente, auxiliar as familias custeando esses tipo de tratamento que tem um custo elevado, mas que podem melhorar a qualidade de 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao sus é muito importante para a realidade de diversas pessoas que convivem com a ataxia. Acredito que se o medicamento é uma fonte comprovada de melhorias aos pacientes, é justo que seja distribuído a todos que precisam dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos os cidadãos brasileiros tem direito a saúde, conforme nossa Constituição Federal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho válido incorporar no SUS pra quem precisa ter acesso.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trará qualidade de vida aos portadores de ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo remédio de alto custo deve ser incluído na rede pública, pois como o nome já diz ,o acesso será impossível a quem tem menos condições, e a saude deve ser direito de todos .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é muito caro e se for pelo SUS a família consegue salvar seu ente querido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se da única medicação que possibilita tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação muito cara é preciso dar chance para qyem tem a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que novas estratégias de tratamento devem ser incorporadas como opção aos paciente do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Não tenho opinião formada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única opção terapêutica para a Ataxia de Friederich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Skyclarys é um medicamento inovador que representa um avanço significativo no tratamento da Ataxia de Friedreich, proporcionando aos pacientes a oportunidade de melhorar sua qualidade de vida e preservar sua funcionalidade por mais tempo. Sua incorporação traz uma nova perspectiva de cuidado para pessoas que, até então, contavam com opções terapêuticas limitadas, oferecendo esperança e a possibilidade de melhores desfechos clínicos para pacientes e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É direito constitucional ter tratamento adequado e que atenda a necessidade de todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por conta do alto custo do medicamento, acredito que o sus deve oferecer essa assistência as famílias que necessitam do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TENHO CONHECIMETO DE PESSOAS QUE USARAM A MEDICAÇÃO E APRESENTARAM MELHORAS NO QUADRO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou amigo de uma família, e acompanho de perto de um jovem com a Ataxia de Friedreich desde antes do diagnóstico., , Os primeiros sintomas apareceram em 2019 e o diagnóstico veio em 2020. Nesses anos, o que vi foi uma progressão constante: as quedas ficaram mais frequentes, o equilíbrio piorou, caminhar passou a exigir apoio e várias atividades simples do dia a dia já não são mais possíveis sem ajuda. É uma doença que tira autonomia aos poucos, e não existe nada oferecido pelo SUS para frear isso., , Por isso sou favorável à incorporação da omaveloxolona. Não é uma questão técnica para quem vê de fora: é o dia a dia de uma família que convive com a perda de função sem ter o que oferecer. Peço que a Conitec reconsidere a recomendação preliminar de não incorporação e garanta esse acesso 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pessoas com ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos., , Por ser uma doença rara e progressiva, a ataxia de Friedreich afeta a mobilidade, a independência e a qualidade de vida dos pacientes, tornando necessário ampliar as possibilidades de tratamento., , Os resultados dos estudos clínicos apontam benefícios na função neurológica, trazendo esperança para pessoas que convivem com essa condição. Embora ainda sejam necessários dados sobre os efeitos a longo prazo, as evidências disponíveis merecem ser consideradas na decisão., , Por isso, sou favorável à revisão da recomendação preliminar desfavorável e à incorporação da omaveloxolona ao SUS, para que mais pessoas tenham a oportunidade de acesso a uma alternativa terapêutica específica e possam contar com melhores perspectivas de cuidado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich mudou completamente a rotina do meu filho. Aos 16 anos, os primeiros sinais começaram a aparecer, comprometendo o equilíbrio e a capacidade de se manter em pé sozinho, comecei a apoiá-lo no ombro para curtas distâncias. A progressão foi rápida e agressiva: aos 21 anos, ele perdeu a locomoção e passou a depender da cadeira de rodas, a doença também ocasionou problemas cardíacos que avançaram e junto com ela alto custo em medicação, e episódios de arritmias cardíacas e muitas idas ao pronto atendimento. Hoje, ele enfrenta também dificuldades na fala (disartria), o que torna a comunicação um desafio diário., Apesar de todas as limitações físicas, a mente dele continua perfeitamente lúcida e ativa. Nossa grande esperança reside no Omaveloxolona (Skyclarys). Ele é o único medicamento aprovado especificamente para tratar a causa da doença, atuando diretamente na função celular para frear o avanço dos danos neurológicos., Este tratamento não significa a cura definitiva, mas representa a única oportunidade real de preservar sua autonomia, estabilizar os sintomas e garantir a qualidade de vida que ele necessita para a sequência de sua vida. Lutamos diariamente pela interrupção da progressão da doença com muita atividade física e terapias, mas a utilização dessa medicação adequada a condição de saúde seria o ideal.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhorar a qualidade de vida de quem tem Ataxia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que implementação dessa medicação possa salvar vidas e pessoas que são a vida de outras pessoas. Que merecem um tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma alternativa que vem sendo divulgada para essa 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Desde 2020 eu vejo e convivo com essa doença na minha família, no começo pensamos que era uma fase , mas com o passar do tempo foi ficando difícil para li dá com essa doença, a cada dia que passava ia dificultando acessibilidade para se locomover, para se alimentar, tomar banho, escovar os dentes, até mesmo pentear o cabelo, foram se passando dias e mais dias com mais dificuldade, hoje é muito pior , para se locomover foi obrigado a usar uma cadeira de rodas, precisa de alguém para empurrar-la , para se alimentar ou seja para tudo precisa de ajuda, hoje eu vejo uma necessidade muito grande de ser colocado pelo SUS o remédio e tratamento. É muito caro o remédio, tudo se torna mais difícil, com isso posso falar com todos as palavras que pelo Sus teremos uma esperança de um verdadeiro tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante para os portadores da condição e único tratamento disponível no Brasil, e o preco da tratamento remedio sao altissimos e totalmente impossivel de serem pagos pelas familias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para melhorar a qualidade de vida dos portadores	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia está presente em todos os segmentos para auxiliar e faciliar nossas vidas, por isso sou a favor.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O alcance a pessoas com a condição acima serão positivamente impactadas pela disponibilidade da medicação e 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento da Ataxia de Friedreich, considerando a relevância de ampliar as possibilidades terapêuticas para pessoas que convivem com essa condição genética rara., , Como profissional de Psicologia, considero fundamental que a avaliação das tecnologias em saúde contemple, além dos desfechos clínicos, os impactos da doença sobre a autonomia, a funcionalidade, a qualidade de vida, a participação social e a saúde emocional dos pacientes e de suas famílias., , O diagnóstico de uma condição que pode comprometer progressivamente a coordenação motora e a mobilidade pode trazer desafios importantes de adaptação, insegurança em relação ao futuro e sofrimento diante das possíveis mudanças na independência e na rotina. Nesse contexto, preservar a funcionalidade e ampliar as possibilidades de tratamento são aspectos relevantes para o cuidado integral., , Reconheço a importância de avaliar criteriosamente as evidências disponíveis sobre a eficácia, a segurança e a duração dos benefícios do medicamento, bem como sua relação de custo-efetividade e seu impacto orçamentário. Entretanto, considero importante que as incertezas existentes também sejam analisadas à luz das necessidades de uma população que convive com uma doença rara e de suas possibilidades terapêuticas., , Defendo que sejam consideradas alternativas que favoreçam o acesso equitativo ao tratamento, incluindo a negociação de preços e outras condições que possam tornar sua incorporação sustentável para o SUS, sem perder de vista os benefícios clínicos e a qualidade de vida dos pacientes., , Por fim, ressalto a importância do acompanhamento dos resultados em saúde após eventual incorporação, com monitoramento da funcionalidade, da evolução clínica e da qualidade de vida das pessoas tratadas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que seria muito bom o sus disponibilizar o medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deve ser fornecida de maneira gratuita, pois quem faz tratamento já possui inúmeros gastos para ter 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma condição neurodegenerativa progressiva e potencialmente fatal, associada a risco elevado de cardiomiopatia hipertrófica, arritmias, insuficiência cardíaca e complicações respiratórias. Na ausência de tratamento modificador da doença, existe risco concreto de agravamento neurológico irreversível, incluindo perda definitiva da marcha, além de aumento do risco de óbito precoce. Atualmente, não existem terapias disponíveis no Sistema Único de Saúde capazes de modificar o curso natural da Ataxia de Friedreich. Os tratamentos atualmente disponíveis no SUS, incluindo fisioterapia motora e respiratória, acompanhamento neurológico, cardiológico, fisiátrico e demais medidas de reabilitação, possuem caráter exclusivamente sintomático e de suporte, com o objetivo de minimizar complicações secundárias e oferecer melhor adaptação funcional. Essas intervenções não impedem, não retardam e não modificam a progressão da doença, a qual segue seu curso neurodegenerativo natural, progressivo e irreversível. A Omaveloxolona é o único tratamento aprovado mundialmente com ação direta sobre os mecanismos fisiopatológicos da Ataxia de Friedreich, atuando por meio da ativação da via do Nrf2, com redução do estresse oxidativo, melhora da função mitocondrial e efeito modificador da progressão da doença. Os dados de estudo fase 3 apontam para uma mudança da história natural da doença com retardo significativo da progressão.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - No ensaio clínico pivotal MOXIe, randomizado, duplo-cego e placebo-controlado, envolvendo 103 pacientes entre 16 e 40 anos, a Omaveloxolona, na dose de 150 mg ao dia, demonstrou melhora média de 2,4 pontos no escore mFARS em 48 semanas, com significância estatística comprovada (p = 0,014) e relevância clínica clara. Quando comparado à história natural da doença, cuja progressão média varia de 1,9 a 9,6 pontos por ano no mFARS, esse benefício representa desaceleração clinicamente significativa da perda funcional, traduzindo-se em anos adicionais de autonomia, preservação da capacidade de marcha e manutenção das atividades da vida diária. Considerando o caráter progressivo e irreversível da doença, a instituição precoce do tratamento é urgente, configurando uma janela crítica de oportunidade terapêutica para evitar perdas funcionais permanentes. Os dados do Estudo de Extensão Aberto demonstraram benefício sustentado do tratamento com Omaveloxolona por aproximadamente cinco anos, com progressão significativamente mais lenta da doença quando comparado a pacientes que iniciaram o tratamento tardiamente. Observou-se redução de até 67,9% na progressão do escore mFARS ao longo de cinco anos no grupo de início precoce, confirmando efeito modificador da doença e afastando a hipótese de benefício meramente	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				sintomático ou transitório, combatendo de forma objetiva a alegação de incerteza de longo prazo. Com relação a dados de segurança da medicação a elevação de transaminases observada em parte dos pacientes em uso de Omaveloxolona é reconhecida como efeito metabólico esperado, relacionado à ativação da via do Nrf2, sendo geralmente transitória e reversível.	
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com a doença nunca tinha ouvido falar mas sei que ela sofre muito meu Deus e quando fiquei sabendo que esse medicamento seria uma esperança decidi ajudar essas pessoas merecem viver melhor..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser estudado para saber se pode ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar ao povo brasileiro a oportunidade de ter esse 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a tratamento digno, minha sobrinha tem ataxia e enfrenta muitas dificuldades no seu dia a dia, ela é cadeirante preciso da ajuda de terceiros para coisas simples como se vestir tomar banho, se alimentar entre outros. Além dos gastos com remédio, já que ela apresenta vários problema decorrente da ataxia como engasgo até com água, faz uso de cpap porque tem apneia do sono e sente dores, tem ipetrofria do ventrículo esquerdo entre outros, ela faz acompanhamento médico longe da sua cidade justamente porque os profissionais da saúde não conhecem a ataxia e ela precisa dos acompanhamento ao extremo, como cardiologista,neuro, pneumologista, fisioterapia respiratório, fisioterapia, fono, gastro, psicológo, oftalmo, ginecologista entre outros ela recebe apenas o BPC e por isso fica difícil ter acesso ao remédio é difícil ver alguém com tantas dificuldades e ainda não ter o básico para ter uma melhor qualidade de vida, ela tem sonhos que foram deixados para trás um deles é o da faculdade que não desistiu ainda sonha em fazer se o tão sonhado remédio chegar ter a sua vida como todos os jovens enquanto ainda há tempo, porque quem tem ataxia tem pressa, vidas importam sim!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho 17 anos e ja preciso usar cadeira de rodas desde meus 12 anos. Desde muito pequeno me sentia esquisito perto das outras crianças. Sempre me zoavam, Riam do meu jeito de andar, corriam pra me ver tentar correr e depois riam, pegavam minha lancheira pra fazer de bola e muitas vezes fiquei sem lanche na escola. Uma vez uma professora tirou sarro de mim e todos riram. Eu nunca gostei ir nas terapias e médicos que minha mae me levava. Ninguém sabia o que eu tinha e sempre falavam pra minha mae que eu tinha que praticar mais esportes, como se a culpa de eu andar esquisito fosse minha. Eu era desajeitado e derrubava tudo mas me sentia culpado por ser assim. Na primeira escola so um amigo andava comigo e me ajudava. Na segunda escola nao tive ninguém, foi onde mais sofri. Hoje estou no terceiro colegial, e é a terceira escolha que frequento na minha vida. Nessa terceira foi quando comecei a cair e ter muita vergonha. Quase nao fui pra escola na sétima série. Os professores passavam trabalho pra repor falta. Na oitava eu voltei a frequentar mais as aulas mas ja precisava da cadeira de rodas pra ir ate a sala. Tinha muita vergonha da cadeira, então ficava no celular durante a aula pra nao ter que olhar pra ninguém. Parei de escrever e as provas passaram a ser on line. Eu sei que sou inteligente, mas sei também que nao aprendi quase nada depois da oitava série. O diagnóstico chegou depois de oito anos e eu ja estava na cadeira de rodas. O bom foi saber que eu nao era estranho por culpa minha, eu tinha ataxia. O ruim era que eu queria muito voltar a andar e minha mae falava que so tinha remédio em pesquisas. Fiquei três anos viajando pra Campinas na esperança dessa pesquisa e ela nunca chegou. Eu sei que ela sofre, pois vejo a dificuldade que é pra ela se manter no trabalho. O que me impede de tentar contra minha vida é que nao quero que minha mae sofra, nem minha irmã. O remédio me tras esperança de ser mais independente, terminar o colegial, trabalhar e nao ser	2ª - Sim, Qual: Há três meses recebi três caixas de skyclarys. A última dose acabou tem três dias. Eu tive febre, mal estar no corpo e muito cansaço. O médico disse que foi minha imunidade que caiu, provavelmente por parar o tratamento. Viver de ordem judicial para me tratar deixa minha mae muito nervosa, nao queria dar trabalho pra ela. Durante esses três meses que tomei remédio eu gostei muito das habilidades manuais que estavam mais fáceis de coordenar. Parei de derrubar coisas e passei a beber líquidos sozinho. Minha mae sempre pegava o copo ou garrafa e dava na minha mao, porque se eu tentasse fazer isso sozinha eu derrubava o copo, sujava tudo e me sentia um tormento. Meus olhos tremem menos e minha cabeça parece mais segura, nao fica balançando. Isso me ajudou muito a voltar a ler o que tinha na lousa. Eu ja nem prestava mais atenção na lousa. Outra melhora foi no banho. Deslocar da cadeira de rodas para a pedra que tem no meu banheiro pra eu sentar na hora do banho. Minha mae me ajuda pois tem medo de que eu caia. Mas eu vinha falando pra ela que me sentia seguro pra fazer isso e ela morre de medo de eu cair no banheiro. Para tomar banho ela ainda vai, por causa desse medo. Mas para o vaso eu vou e volto sozinho. Consigo colocar meu short sozinho, porque seguro na barr, levanto e puxo ele, e antes nao conseguia ficar nessa posição muito tempo. , Positivo e facilidades: A medicação me trouxe autonomia com melhora no controle das mãos e estabilidade maior quando fico de pe pra por meu short ao sair do vaso. Pra enxergar a lousa nao tenho mais tontura como antes. Eu voltei a acreditar que nao sou um peso. Que tenho chances de ser alguém. Que essa doença nao vai me matar. , Negativo e dificuldades: Nenhuma. O meu problema é a medicação vir de forma judicial e atrasar	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as pessoas merecem condições dignas para viver	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos., , Como advogada com atuação em Direito à Saúde, especialmente na defesa de pacientes com doenças raras e no acesso a medicamentos de alto custo, conheço os desafios enfrentados por famílias que buscam tratamentos capazes de proporcionar melhores condições de vida aos seus entes queridos., , A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, grave e progressiva, que compromete a mobilidade, a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. A omaveloxolona representa um importante avanço terapêutico, com evidências de benefício na função neurológica, oferecendo uma perspectiva de tratamento específico para uma enfermidade que dispõe de alternativas limitadas., , O acesso ao tratamento não deve ser um privilégio daqueles que possuem condições financeiras. A Constituição Federal assegura a saúde como direito fundamental, e cabe ao Estado promover políticas públicas que garantam assistência digna, integral e equitativa., , A análise da incorporação deve considerar não apenas o custo do medicamento, mas também a gravidade da doença, seu caráter progressivo, o impacto sobre os familiares e cuidadores e a importância de preservar a autonomia e a funcionalidade dos pacientes., , A incorporação ao SUS representa uma oportunidade de ampliar o acesso ao tratamento, reduzir desigualdades e oferecer esperança concreta às pessoas que convivem diariamente com os efeitos dessa enfermidade., , Por essas razões, defendo a incorporação da omaveloxolona ao SUS. O direito à saúde deve alcançar também aqueles que convivem com doenças raras, pois a raridade de uma doença jamais pode significar invisibilidade para quem precisa de 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas foram diagnosticadas e não tem condições econômicas pra pagar o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, o medicamento e o unico que promove o tratamento do paciente com ataxia de friederich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença progressiva que afeta muito a condição de saúde podendo causar a morte.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de um medicamento fundamental e de uso contínuo para pessoas com doença progressiva e quando não tratada, incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para mim, quanto mais medicamentos o Sus tiver incorporado, mais doenças vão ser facilmente tratadas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo que trata-se de uma doença rara, que aflige uma quantidade razoável de pessoas no Brasil, a medicação em questão é extremamente necessária por ser a única esperança para quem vê seu corpo parar de se mover aos poucos. O preço pode ser alto, mas o valor (como um todo) será compensatório.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação ao SUS garante o alcance de mais pessoas que não tem como manter o tratamento pelo preço que é cobrado o remédio. Entendo que as pesquisam têm custos, mas a sua finalidade é qual? Resultados positivos. Então, que estes cheguem ao maior número de pessoas. Toda vida importa.	2ª - Sim, Qual: Uma grande amiga tem um filho com Ataxia de Friedreich há 11 anos aproximadamente. Ele usava o medicamento Etravirina. Se adaptou bem e apresentou melhoras. , Positivo e facilidades: Melhoras no equilíbrio, coordenação motora e tinha menos mal estar. Isso deixa qualquer pessoa animada com a evolução, principalmente quem convive com a doença. , Negativo e dificuldades: Sem aspectos 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância integrar a tecnologia na saúde.	2ª - Sim, Qual: Procedimentos, exames, medicamentos, Positivo e facilidades: Eficácia significativa, Negativo e dificuldades: Custo	3ª - Sim, Qual: Medicamentos mais exatos, Positivo: Maior eficiência , Negativo: Custo alto	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento omaveloxolona é importante no tratamento desses pacientes, com estudos que comprovam melhora estatisticamente significativa na progressão da doença e com efeito na estabilização da função neurológica podendo ser sustentado por períodos prolongados (até 144 semanas).	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia pode melhorar o tratamento dos pacientes e ampliar o acesso a tratamentos eficazes pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilização da medicação para a Ataxia de Friedreich pelo SUS é fundamental para garantir acesso igualitário ao tratamento, independentemente da condição financeira do paciente, Por ser uma doença rara e progressiva, o acesso à medicação pode ajudar a retardar sua evolução e preservar a qualidade de vida e a autonomia dos pacientes. O tratamento deve ser um direito, não um privilégio de quem pode pagar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento impactará muito positivamente a vida de pessoas que até então vivem sem esperança. Trará melhor qualidade de vida e perspectiva de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho interessante essa medicação ser disponibilizada pelo sus, por ser de alto custo e nem todos terem condições para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, CONHEÇO UMA PESSOA QUE FAZ USO DA MEDICAÇÃO E ESTÁ TENDO MELHORAS MUITO SIGNIFICATIVAS NA FALA E NO ANDAR.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para que todas as pessoas que necessitam do tratamento possam ter acesso de forma rápida a partir de agora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito beneficiar muito a pessoas que precisam deste apoio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento necessário com extrema 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho 24 anos, fui diagnosticada aos 15 anos com AF e, a partir desse momento minha vida mudou completamente. Na época, não tínhamos nenhum medicamento eficaz para a doença, só tínhamos a incerteza do futuro e a certeza da piora motora. A doença me colocou em contato com diversos medos relacionados ao futuro e, com apenas 15 anos, tive que aprender a conviver com uma situação desconfortável diariamente, para o resto da vida. Tenho o costume de dizer que não esquecemos nem por um instante que temos AF, já que precisamos estar o tempo todo em alerta, para dar os comandos motores que nosso corpo vai perdendo a capacidade de mandar sozinho. Com 15 anos, comecei a ponderar se futuramente eu seria capaz de conseguir uma profissão, se eu seria independente para realizar as atividades diárias, visto que a doença é neurodegenerativa e progressiva. O tempo foi passando e, através de muito aprendizado, fui me adaptando com as perdas diárias da capacidade física e com as dificuldades para exercer tarefas básicas, como andar sem auxílio. Sou formada em biomedicina, decidi estudar para entender melhor a patologia e as terapias em estudo para a mesma. Na faculdade via tantos andando e correndo sem dificuldade nenhuma, e eu, na disciplina da rotina de treinos diários, academia e fisioterapia neurológica, percebia o aumento constante da dificuldade e a incerteza do que estava por vir. No último ano, fiz meu TCC sobre as terapias em desenvolvimento para a doença e sim, o Omav estava no meu trabalho. Hoje em dia, além de biomédica, sou atleta e medalhista paralímpica e venho pedir, não só por mim, mas por muitos que convivem com essa doença, a oportunidade de treinarmos e conseguirmos manter, ou até melhorar, sem ter o tempo todo a certeza da piora. O retardo da progressão da doença significa para nós a esperança de termos mais tempo e qualidade de vida para que chegue a oportunidade da cura. É a esperança que mudaria tudo na minha vida com 15 anos e vai mudar na vida de muitos.	2ª - Sim, Qual: Sim, recebi três meses da medicação em avaliação por via judicial. Iniciei o uso da medicação em agosto e por ter uma percepção motora aguçada além de realizar muitos treinos, de academia e fisioterapia neurológica, já percebi avanços em relação ao prognóstico da doença. Percebi melhoras no meu equilíbrio estático além da melhora na estabilização do tronco e na capacidade respiratória percebidas em treino. Agora estamos aguardando para receber os próximos meses de tratamento, na espera e na angústia constante de ficar a qualquer momento sem a medicação., Positivo e facilidades: Melhora do equilíbrio estático, controle de tronco e capacidade respiratória., 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratando-se do omaveloxolona ser o único medicamento para tratamento da ataxia de Friedrech , ter um valor altíssimo em torno de 200 mil reais mensais (cerca de 2 milhões e quatrocentos por ano) e já ter sido aprovado pela ANVISA , faz necessário o fornecimento pelo SUS, para permitir um mínimo de qualidade de vida e dignidade aos doentes e também familiares que acompanham os pacientes ., Considerando também que por se tratar de doença hereditária, por vezes acomete mais de um membro da família .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante	2ª - Sim, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Não tive, Negativo e dificuldades: Não tive	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não sei
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, CONVIVO COM PESSOAS QUE FAZEM USO DO MEDICAMENTO E ESTÃO COM ÓTIMOS RESULTADOS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que se existe uma chance de melhorar a qualidade de vida das pessoas, ela deve ser disponibilizada 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como pai, sinto uma dor profunda ao acompanhar a perda progressiva de autonomia do meu filho para uma doença que deu os primeiros sinais quando ele tinha entre 5 e 6 anos. Hoje, ele depende de apoio para caminhar, lida com limitações na fala, desvios na coluna e problemas cardíacos. Por se tratar de uma enfermidade multissistêmica, o avanço do quadro demanda um acompanhamento médico contínuo e multidisciplinar que sobrecarrega de forma pesada a rede pública. Pacientes como ele necessitam de um atendimento integrado com diversos especialistas — como neurologista, cardiologista para o acompanhamento da hipertrofia ventricular, endocrinologista para diabetes, ortopedista para escoliose e deformidades nos pés, otorrino, oftalmologista, fisioterapeuta para a parte motora e respiratória, fonoaudiólogo para comunicação e deglutição, terapeuta ocupacional, psicólogo e demais profissionais fundamentais para preservar o máximo possível da sua autonomia e funcionalidade. Embora essa rede de suporte seja essencial, ela apenas atenua os impactos, sem conseguir frear a evolução degenerativa. O Omaveloxolona surge, portanto, como a única alternativa terapêutica capaz de alterar o curso da doença. Como tem um valor financeiro inacessível, a inclusão pelo SUS representa a única via real de tratamento e uma estratégia inteligente para reduzir os custos assistenciais a longo prazo. Peço o apoio da CONITEC nesta aprovação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai contribuir com a saúde do paciente com repercussão positiva na família e na sociedade	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, falta de equilíbrio, voz arrastada, enrijecimento nas pernas, engasgos e outros.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas vidas precisam da medicação para manter as atividades de vida diária, então, como mãe e profissional da saúde faço o apelo para que seja disponibilizada	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas doenças raras devem estar vinculado com o SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes dass doenças raras sofrem duplamente, diretamente pela doença e indiretamente pela falta de tratamento disponível e suporte. Trata-se de uma enfermidade que não tem cura, neurodegenerativa mas que se diagnosticada precocemente e iniciado o pricipal tratamento disponível (Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich), poderemos obter para estes pacientes uma possibilidade de estabilização da evolução da doença e melhoria da qualidade de vida.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich, Positivo e facilidades: Estabilização da doença e alguma melhoria da autonomia do paciente., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos, exceto pela necessidade de se utilizar a medicação diariamente e a indisponibilidade no sistema de saúde atualmente.	3ª - Sim, Qual: Fisioterapia, suplementos alimentares., Positivo: Não observei melhorias com os suplementos. A fisioterapia auxilia mas não altera a evolução negativa da doença., Negativo: Não observei melhorias com os suplementos. A fisioterapia auxilia mas não altera a evolução negativa da doença.	4ª - Opinião de especialista	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Existem crianças e adolescentes em risco de vida por serem portadores dessa doença grave	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou amiga e vizinha de um rapaz com a condição e já o ajudei várias vezes, e sei que pra ele seria importante ter uma perspectiva de tratamento eficaz para que possa viver sua vida Com autonomia 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 24 anos e fui diagnosticado com ataxia de Friedreich (AF) aos 10 anos de idade. Desde então, minha vida mudou de uma forma que jamais imaginei., , Durante a infância, tive uma vida ativa e cheia de momentos felizes. Eu praticava vários esportes, como futebol e natação, e podia aproveitar muitas das coisas que uma criança gosta de fazer. Mas, com o passar dos anos, a doença foi tirando de mim, pouco a pouco, coisas que antes pareciam tão simples., , Hoje, dependo de uma cadeira de rodas e preciso de ajuda para realizar atividades básicas, como comer, tomar banho, escovar os dentes e me vestir. São coisas que muitas pessoas fazem naturalmente, sem pensar, mas que, para mim, se tornaram desafios diários. Mais do que os movimentos, sinto falta da liberdade, da independência e da autonomia que um dia tive., , Em 2025, vivi uma das maiores dores da minha vida: perdi minha irmã para essa mesma doença. Perder alguém que amo para a mesma condição que enfrento todos os dias é uma dor difícil de explicar. Além da saudade, ficou o medo, a tristeza e a consciência de como essa doença pode ser cruel., , Mesmo diante de tantas dificuldades e perdas, ainda existe esperança dentro de mim. Acredito que esse medicamento possa representar uma nova oportunidade, uma chance de melhorar minha qualidade de vida e, quem sabe, recuperar um pouco daquilo que a doença me tirou., , Não espero apagar tudo o que passei, mas quero ter a oportunidade de continuar lutando, de viver novos momentos e de acreditar em um futuro com mais possibilidades. Depois de tudo o que enfrentei, **tudo o que mais desejo é ter esperança, conquistar mais qualidade de vida e continuar vivendo com dignidade.**	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pelo alto custo 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um pedido pessoal de.Marcio Vinícius de Assis Pereira., , São meus primos crianças e irmãos, *Moisés e Maria*, têm *Ataxia de uma doença genética rara e progressiva que afeta o equilíbrio, a coordenação e a força, e que também pode comprometer o coração., , Hoje existe *um único tratamento aprovado no mundo*: a *omaveloxolona (Skyclarys)*. O Ministério da Saúde, por meio da CONITEC, está avaliando se o medicamento será oferecido pelo SUS e abriu uma *consulta pública*. Que a minha participação faz diferença., Que Eles possam ter mais acesso aos seus direitos e cuidados de saúde.,	2ª - Sim, Qual: Gov.br, Positivo e facilidades: Facilitar a vida das pessoas., Negativo e dificuldades: Nenhuma. Somente para que não sabe utilizar precisa de ajuda de terceiros.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Este medicamento é muito importante e pode proporcionar uma qualidade de vida melhor para os pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fica mais fácil de fazer as mudanças necessárias	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, a medicação deve ser incorporada ao sistema SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que tudo que melhore a condição das pessoas deve ser questão de direito e não privilégio	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo tipo de tratamento é bem-vindo!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento de pacientes elegíveis com Ataxia de Friedreich., , Como neurologista com atuação especializada em doenças neuromusculares e neurogenética, considero que essa incorporação representa um avanço importante no cuidado de uma doença genética rara, progressiva, multissistêmica e altamente incapacitante, historicamente limitada a intervenções sintomáticas e de suporte., , A eficácia da omaveloxolona foi demonstrada no ensaio clínico randomizado MOXIe, que identificou diferença favorável de 2,40 pontos na escala mFARS em comparação ao placebo após 48 semanas (p=0,014). Estudos de extensão e comparações com coortes de história natural reforçam esses resultados, sugerindo redução sustentada da progressão neurológica. Em análise de três anos, observou-se progressão aproximadamente 55% menor entre os pacientes tratados., , Esses resultados são particularmente relevantes porque, na Ataxia de Friedreich, preservar a função neurológica significa potencialmente prolongar a capacidade de caminhar, realizar atividades cotidianas e manter a independência funcional., , Dados brasileiros evidenciam a gravidade da doença, com elevada frequência de perda da deambulação, atraso diagnóstico significativo e mortalidade prematura., , Embora persistam incertezas quanto aos efeitos sobre sobrevida e outros desfechos de longo prazo, considero que as evidências disponíveis sustentam benefício clínico relevante, com perfil de segurança passível de monitoramento., , A incorporação deve ser acompanhada de critérios claros de elegibilidade, monitoramento clínico e laboratorial e avaliação longitudinal dos resultados., , Retardar a progressão de uma doença neurodegenerativa não significa apenas modificar uma escala clínica, mas oferecer ao paciente a possibilidade de preservar sua autonomia e qualidade de vida por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - As evidências clínicas disponíveis sustentam a eficácia da omaveloxolona na redução da progressão do comprometimento neurológico na Ataxia de Friedreich (AF)., , O estudo pivotal MOXIe, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo, avaliou 103 pacientes durante 48 semanas. A omaveloxolona (150 mg/dia) apresentou diferença favorável de 2,40 pontos na escala modificada de avaliação da Ataxia de Friedreich (mFARS), comparada ao placebo (p=0,014), demonstrando benefício estatisticamente significativo (Lynch et al., *Ann Neurol*, 2021)., , A análise de início tardio da extensão do MOXIe demonstrou manutenção da diferença entre pacientes que iniciaram precocemente o tratamento e aqueles inicialmente alocados ao placebo, sugerindo benefício persistente (Lynch et al., *Mov Disord*, 2023)., , Em comparação com a coorte de história natural FACOMS, pacientes tratados apresentaram progressão de 3,0 pontos na mFARS em três anos, versus 6,6 pontos nos controles, correspondendo a aproximadamente 55% de menor progressão (Lynch et al., *Ann Clin Transl Neurol*, 2024)., , Embora as análises observacionais estejam sujeitas a vieses e ainda não existam evidências conclusivas de benefício sobre mortalidade ou preservação definitiva da deambulação, os resultados são consistentes com um efeito favorável sobre a	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				evolução neurológica., , A atualização das diretrizes internacionais de 2024 recomenda fortemente a omaveloxolona para pacientes elegíveis a partir dos 16 anos, com certeza moderada da evidência (Wilmot et al., 2024)., , Considero que o conjunto das evidências justifica sua incorporação ao SUS, mediante critérios de elegibilidade, monitoramento de segurança e acompanhamento funcional longitudinal.	
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Casa Hunter manifesta-se favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS para a população abrangida pela consulta e solicita a reconsideração da recomendação preliminar desfavorável. Trata-se de uma doença rara, progressiva e incapacitante, para a qual não há, atualmente, terapia farmacológica específica modificadora da evolução incorporada ao SUS. A omaveloxolona demonstrou benefício sobre a evolução do comprometimento neurológico em ensaio clínico controlado, e dados complementares de acompanhamento prolongado reforçam a importância de discutir o acesso., A defesa da incorporação é compatível com a responsabilidade de preservar a sustentabilidade do SUS. A Casa Hunter propõe que a decisão seja acompanhada de negociação de desconto adicional com o fabricante, definição transparente de critérios de uso, coleta estruturada de resultados em vida real — inclusive funcionalidade, segurança e sobrevida — e reavaliação da tecnologia após período previamente definido. Essas medidas devem apoiar o acesso e a produção de conhecimento, não servir como justificativa para perpetuar a ausência de opção terapêutica.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito desafiador conviver tendo a Ataxia de Friedreich, e para muitos portadores da doença só existe a alternativa do tratamento paliativo. E com muita esperança, de pelo menos estabilizar a doença, que aguardo a inserção desse medicamento no SUS.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem doença e me sensibilizar com ela vejo como a vida é difícil e espero que o medicamento ajude	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas que sofrem essa condição precisam de melhores condições de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho muito importante que não falta esses medicamentos de alto custo na rede SUS , para quem não tem condições de acar com os valores dessas medicações	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicamento extremamente necessário e indispensável para tratamento de Ataxia de Frederick. Que todos possam ter acesso ao tratamento a fim de contribuir para qualidade de vida desses 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pois todos nós devemos ter a oportunidade de viver com qualidade de vida. Minhas medicações não são tão caras como essa, mas é óbvio que, se tiver no SUS, as pessoas com deficiência neurodegenerativa podem ter mais qualidade de vida, podem ser mais felizes., , Essa medicação deve ter sim no SUS, pois todos têm que ter a oportunidade de viver bem: poder beber água sem tremer, poder andar na rua sozinho, sem precisar de alguém acompanhado, poder decidir se pode ou não andar sozinho, andar de bicicleta, que a maioria das pessoas com ataxia não pode. Ficar um minuto sozinho, e não é porque elas não querem, é porque têm medo. As pessoas têm que ter o direito de decidir suas vidas., , Me chamo Beatriz Magalhães. Tenho deficiência desde pequena. Minhas medicações eram caras, porque sou epilética. Eu via meus pais escolhendo comprar minhas medicações em vez de coisas para casa, como coisas básicas., , Então, todos os medicamentos que são caros e que fazem as pessoas viverem bem deviam ser incorporados no SUS. Isso não devia nem ser uma pauta. Medicamentos caros devem ser incorporados, pois todos têm que ter qualidade de vida, poder fazer o que querem sozinhas, poder fazer tudo que tenham vontade, sem ter medo de cair.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vamos salvar vidas!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o medicamento existe pq devemos deixar pessoas como a minha amiga na situação que está!!!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado pois é um remédio de alto custo e as pessoas nao tem condições de 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trabalho com doenças raras e sei do desfecho dos pacientes com ataxia de Friedreich, uma doença degenerativa, progressiva e incapacidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam dessa medicação!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada. Pessoas com doenças raras tem direito ao acesso de medicações para tratá-las pelo SUS!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, TODA CONDIÇÃO CAPAZ DE MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DE UM INDIVÍDUO OU QUE REDUZA SUA DETERIORAÇÃO É SEMPRE VÁLIDA. PESSOAS / CONDIÇÕES RARAS EXISTEM E DEVEM SER CONSIDERADAS. A ATAXIA DE FRIEDREICH CAUSA GRANDES IMPACTOS (DIFICULDADE DE EQUILIBRIO, MARCHA, FALA, DEGLUTIÇÃO, FRAQUEZA MUSCULAR, PERDE DE REFLEXOS, DEFORMIDADES, ALE´M DE AFECÇÕES CARDIACAS, AUDITIVAS, ENTRE OUTRAS. PESSOAS COM ESSA CONDIÇÃO MERECEM O DIREITO A UMA TECNOLOGIA CAPAZ DE MODIFICAR O CURSO DA DOENÇA, OU REDUZIR SEU PROGRESSO.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Condições raras como Ataxia de Friedrich, possuem medicações que podem estacionar a progressão da doença, melhorando a qualidade de vida do portador e pessoas que convivem com ele. Se incorporada no SUS poderá ser realizada sem a necessidade de processos judiciais, melhora do acesso a saúde.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque através dessa medicação incorporada ao SUS os pacientes que necessita poderá ter uma perspectiva e facilidade nos seus movimentos pra a sim ter uma vida 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Salvar vidas !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de suma importância que o SUS considere essa condição de saúde e abrace o tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu irmão é portador de Ataxia de Friederich e mostra sintomas desde os 12 anos. Desde então, as funções motoras dele vem gradativamente se deteriorando, junto com dificuldades na fala. Hoje ele tem 25 anos, estuda computação em uma universidade pública, e tem seus sonhos e objetivos de vida. Apesar de todas as barreiras que ele enfrenta por causa da sua condição, ele persevera e enfrenta, na velocidade dele, tudo que vem pela frente. Dito isso, nossos pais idosos são os principais cuidadores dele, e isso deteriorou tanto a saúde física quanto a saúde mental e financeira deles. Esse remédio não significa a cura, estamos cientes disso, mas pode significar uma estagnação dos sintomas ou até mesmo uma pequena melhora. Olhando de longe, isso pode ser irrisório, mas quem convive sabe que a tendência da doença é sempre piorar, e que qualquer melhora ou estagnação é uma grande vitória. Quero o omaveloxolona no SUS não só pelo meu irmão, mas por todas as famílias que estão na mesma situação que a nossa. Os pacientes de Ataxia de Friederich têm o direito de seguir os seus sonhos e se tornarem membros produtivos da sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos devemos ter acesso a tudo que possa melhorar nossa saúde ou facilitar o diagnostico, cura, tratamento e afins...	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é André, tenho 25 anos, sou estudante e sou uma pessoa com ataxia de Friedreich., , Esse medicamento ainda não representa a tão esperada cura, mas já significa um grande avanço e uma esperança enorme para nós, pacientes. Ele pode ajudar a retardar a progressão da doença e, em alguns casos, possibilitar melhorias em determinados sintomas, representando um ganho importante na nossa qualidade de vida., , Para quem convive com a ataxia, cada avanço faz diferença. Significa ter a possibilidade de continuar fazendo as coisas de que gostamos, realizar nossos sonhos, estudar, trabalhar e aproveitar a vida com mais autonomia, sem precisar passar o dia inteiro preocupado com a progressão da doença e com aquilo que ela pode nos tirar no futuro., , Nós sabemos que a ataxia faz parte da nossa realidade, mas ela não define quem somos. Temos a doença, mas não somos a doença. Somos pessoas, com sonhos, sentimentos, planos, desejos e uma vida inteira que queremos viver**, , Por isso, cada avanço científico representa muito mais do que um medicamento: representa esperança, autonomia, dignidade e a oportunidade de vivermos mais plenamente. Seguimos na luta por tratamentos acessíveis a todos e pela tão sonhada cura, porque quem tem ataxia tem pressa. Afinal, queremos viver a vida, e não apenas nos preocupar em como a doença pode mudá-la.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para acesso a todas as pessoas!,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente necessário	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS é importante porque a ataxia de Friedreich é uma doença grave e progressiva, há poucas opções de tratamento, o medicamento pode ajudar a retardar seus efeitos e seu alto custo dificulta o acesso de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu nome é Jadson, sou tio de Erick e acompanho de perto a luta dele contra a Ataxia de Friedreich. É muito doloroso ver um adolescente perder, aos poucos, sua autonomia, sua infância e a liberdade de viver como outros jovens da sua idade., Erick enfrenta dificuldades que vão muito além dos nossos olhos, e nós, como família, sentimos na pele o sofrimento e a preocupação com o futuro dele., Por isso, peço que a medicação seja incorporada ao SUS. Não estamos falando apenas de um medicamento, mas da oportunidade de dar mais qualidade de vida, esperança e dignidade a Erick e a tantas outras pessoas que enfrentam essa doença., A Ataxia de Friedreich não pode esperar. Cada família merece esperança, e cada paciente merece a oportunidade de viver com mais dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS, pois pessoas com doenças raras também têm direito ao acesso à saúde e a um tratamento digno. Considerando o alto custo desses medicamentos, muitas famílias não têm condições de arcar com as despesas. Por isso, é fundamental que o SUS ofereça amparo a esses pacientes, promovendo mais qualidade de vida, dignidade e esperança para eles e suas famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se for para o bem da saúde de alguém, tudo vale a pena, ser incluído no sistema único de saúde., Nem todo mundo, tem conhecimento sobre, todos os medicamentos e doenças, que surgem a cada momento da vida., Uma pessoa, bem informada fica mais confiante no tratamento e concerteza melhora e muito sua qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecimento de pessoas com esta doença, e a necessidade deste medicamento no sus é de extrema importância para o tratamento destas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença debilitante em pessoas jovens que pode ser controlada com a medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma das características mais importantes do SUS é o apoio a pessoas com doenças raras. É um direito dos cidadãos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Espero que mais pessoas possam ter acesso a possibilidade de tratamento bem estabelecido para doença neurológica descrita.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Contribuição à Consulta Pública nº 101/2026 – Omaveloxolona para ataxia de Friedreich, , Sou enfermeira e gerente da UPA de Nova Lima e escrevo a título pessoal, como profissional de saúde, a pedido de um pai que tem dois filhos com ataxia de Friedreich., , Peço que a Conitec reveja o parecer desfavorável e recomende a incorporação da omaveloxolona ao SUS., , A ataxia de Friedreich é uma doença rara e progressiva. Com o tempo, a pessoa perde a capacidade de andar, de falar e de fazer atividades simples do dia a dia, e passa a depender de outras pessoas. Hoje só existe tratamento de suporte. A omaveloxolona é o único medicamento aprovado para essa doença e já tem registro na Anvisa., , Como enfermeira, sei o peso que isso tem para as famílias. Quando há mais de uma pessoa doente na mesma casa, como nesse caso, o desgaste físico, emocional e financeiro é ainda maior. Frear a progressão da doença faz muita diferença, principalmente para adolescentes e adultos jovens., , Hoje, quem consegue o remédio costuma conseguir pela Justiça, e quem não tem como entrar com um processo fica sem. Incorporar o medicamento ao SUS tornaria o acesso mais justo., , Se a preocupação for o custo, peço que a Conitec considere negociar o preço com o fabricante e definir regras claras de uso, em vez de não incorporar., , Obrigada pela oportunidade de participar., , Sonia de Oliveira Santos, Enfermeira, COREN-MG 198645, Nova Lima/MG	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa e ela passou a ter necessidade de usar cadeira de rodas e necessita da medicação, quando a conheci ela n tinha nada e agora precisa disso!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar quem precisa do remédio para o tratamento 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ?tenho 41 anos, fui diagnósticado com 16 anos com ataxia de friedreich no hospital Sara Salvador Bahia., ? essa doença me tirou todos os meus sonhos pedi a mulher que amor perdi uma carreira uma vida toda o engasgou e as quedas frequentes para fazem parte da minha vida diária pequenas coisas diárias como tomar banho vestir preciso de outras pessoas, e o coração corações crescendo tremor e visível sobre os olhares e palavras contraria pessoas que não entendem tenho que fingi tá tudo bem, tenho outra doença diabetes tenho que conviver com ela com duas insulinas por més. , o que eu espero desse medicamento Skyclarys é tem uma condição de vida melhor em nome do senhor Jesus.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu filho é cadeirante e não consegue mais coordenação motora, tenho dificuldades para transferência dele nas necessidades básicas e temos sofrido com as limitações.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Neuromodulação, Positivo: Melhoras no controle de tronco. , Negativo: Acesso ao tratamento	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorpado para que os doentes possam ter maior qualidade de vida	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deveria ser pra todos !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho também ataxia de Machado Joseph e imagino quanto alegria expectativa os pacientes devem estar por ter a existência de um remédio que não e a cura mais o alívio para uma vida Normal.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por ser uma doenca rara, temos de contribuir com todas as tentativas e oportunidades iguais para todos os cidadãos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma condição progressiva,por tal motivo, vai trazendo dificuldades mais expressivas em habilidades, das quais culmina em um grau importante de dependência nas atividades simples do dia a dia. Configurando uma acessibilidade restrita ao doente, bem como impactos sociais - relacionais em diferentes espectros. , Observando pacientes de maneira próxima, e estando a par longitudinalmente, notam-se prejuízos que comprometem gravemente a qualidade de vida. Sendo devido aos aspectos sensório - motores (coordenação de MMSS, incapacidade para marcha, instabilidade de tronco, equilíbrio) e no que tange à sociabilidade e padrões esperados, quando trata-se de dificuldades visuais e ou na articulação da fala.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para quem precisa do tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse remédio é uma luz que pessoas cometidas com essa doença assim como eu , esperamos muito que seja aprovado pois vai ajudar a gente a ter mais um pouco mais de melhoria de vida. , Mesmo que não seja a tão sonhada cura mais é o começo a melhoria de vida já sofremos muito por não ter o dia a dia normal de muitas pessoas. , Por isso e outras coisas que esperamos ansiosos para esse remédio ser distribuído pelo sus para que possamos desfrutar melhor a nossa vida ., Com isso esperamos que as pessoas pessoas que vão avaliar , não olhem só pro lado do valor do remédio mais que olhem pra pessoas que estão precisando muito desse remédio e que vai ser uma luz na vida de todos, não só de pacientes mais da família também por que os familiares sofrem bastante ., Com isso os benefícios não é só para os cometidos com essa doença é pra todo mundo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Tenho dificuldade para locomoção , Tenho que auxílio de pessoas para locomoção , Dificuldade pra falar , Dificuldade na coordenação motora ,	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada por ser uma doença sem cura que necessita de tratamento adequado para melhorar a condição de vida das pessoas com essa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante que as pessoas com essa doença tenham o tratamento, inclusive pelo SUS, pois é uma doença triste e severa, com tratamento caro e raro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação surge efeito, pessoas que já tomam tiveram melhora na escala, melhora de equilíbrio, tronco e fala.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas raras merecem o tratamento disponível! Se há possibilidade de melhora na qualidade de vida, devemos fornecer à essas pessoas a possibilidade de vida com qualidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda medicação que tem efeito comprovado para uma doença, ou que seja a única alternativa de controle da mesma, deve ser tentado e ofertado a quem precise, de acordo com a constituição : A saúde é um dever do Estado. Acredito que trará grandes benefícios aos paceintes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Doença debilitante progressiva que afeta pessoas jovens e a medicação pode retardar ou controlar a progressão	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e neurodegenerativa, que acomete meninas e meninos, geralmente no final da infância ou início da adolescência, justamente em uma fase da vida marcada por descobertas, sonhos e construção da autonomia. A doença provoca uma deterioração progressiva da coordenação motora, do equilíbrio e da capacidade de caminhar, levando muitos pacientes à perda da deambulação independente por volta dos 20 anos de idade, embora exista variabilidade na evolução clínica., , Além das limitações físicas crescentes, a doença traz um enorme impacto emocional e psicossocial. Jovens que deveriam estar construindo seus projetos de vida passam a conviver com a perda progressiva da independência, a incerteza sobre o futuro e sentimentos de tristeza, ansiedade, desesperança e, frequentemente, depressão., , A chegada de um tratamento capaz de lentificar a progressão da doença representa uma esperança concreta para esses pacientes e suas famílias. Embora ainda não exista cura, a possibilidade de preservar por mais tempo as capacidades funcionais, a autonomia e a qualidade de vida representa um avanço significativo, oferecendo não apenas uma perspectiva terapêutica, mas também a oportunidade de resgatar sonhos e projetos de futuro.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo de fase 3 demonstrou evidência de melhora clínica aos pacientes determinada apenas pela escala mFARS - escala de mensuração para estudo clínico, contudo, houve melhora da qualidade de vida e outros dados relevantes que impactam na vida diária do paciente sobre a sua condição de ser 100% dependente de um cuidador. Ter a perspectiva de independência é de alta relevância e muitas vezes de dificuldade de mensuração em estudos dessa natureza e da doença de base. O impacto econômico não quantifica risco de suicídio relacionado à doença, risco de danos emocionais, impacto sobre a qualidade de independência. , Para doenças neurodegenerativas com preservação de aspectos cognitivos, a incorporação de novas tecnologias terapêuticas é de alta relevância.	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Gostaria que todos tivessem acesso a esta medicação, sendo a única disponível para o tratamento desta ataxia. O sus deve cumprir seu princípio de universalidade e equidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitos pacientes serão beneficiados, principalmente porque está e a única medicação eficiente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Único medicamento disponível comercialmente no momento para a doença no mundo inteiro, com repercussão relevante na redução da velocidade de progressão da doença, na melhora da qualidade de vida e na melhora do acometimento dos membros superiores, independentemente do sexo, da idade, da nacionalidade e do grau de envolvimento dos avaliados nos estudos MOXIE, de extensão e propensão. Há mais de 1000 pessoas conhecidas no país com a doença, estima-se que seja pelo menos o dobro e programas e iniciativas atuais de educação para o reconhecimento e assim como de acesso e suporte ao diagnóstico têm deixado e levará esse cenário para o mais próximo dos números reais. No país, há vários centros de referência em ataxias e doenças neurogenéticas, assim como profissionais habilitados para o reconhecimento, seguimento clínico e tratamento adequados. Neste cenário e sabendo os efeitos positivos da droga e as manifestações neurológicas, cardíacas, ortopédicas, endocrinológicas, oftalmológicas e otorrinolaringológicas, a incorporação dela no SUS auxiliará na mudança da história natural da doença, proporcionando manutenção do funcionamento fisiológico destes pacientes, das atividades cotidianas e laborais com qualidade por tempo maior, ainda os mantendo dentro do grupo economicamente ativos, reduzindo a oneração do sistema público, seja via SUS, seja via previdenciária, assim como de seus familiares. Além disso, a taxa de mortalidade destes pacientes tende a ser menor, haja vista o aumento da expectativa de vida e a oportunidade para manter tais pacientes em condições hábeis para receberem drogas mais potentes no futuro, que já estão em desenvolvimento e podem ter eficácia importante, tornando tal condição ainda menos impactante para os indivíduos portadores.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona., Positivo e facilidades: Redução da pontuação da escala mFARS, nas escalas de qualidade de vida e na motivação de pacientes e familiares para medidas não farmacológicas que auxiliam na mitigação e velocidade de progressão dos sintomas., Negativo e dificuldades: No momento, ainda não houve essa experiência negativa.	3ª - Não	4ª - Melhora significativa na redução da velocidade de progressão, da qualidade de vida e da função de membros superiores, reduzindo o tempo para evolução para cadeira de rodas e de incapacidade funcional., , Lynch DR, Chin MP, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, O'Grady M, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Meyer CJ. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. Mov Disord. 2023 Feb, 38(2):313-320., , Lynch DR, Goldsberry A, Rummey C, Farmer J, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Weissfeld L, Meyer C. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024 Jan, 11(1):4-16.	5ª - A velocidade de progressão da doença em sua história natural é importante, levando o paciente a uso de cadeira de rodas em 11 anos e morte em média aos 33 anos, no Brasil. Estudos internacionais revelam que conforme a doença avança, a incapacidade, perda de autonomia e necessidade de assistência de terceiros eleva o custo anual do paciente para o sistema público em 200% para incapacidades leves, aumentando progressivamente até 850% em incapacidades acentuadas, com uso de cadeira de rodas. Nesse cenário, considerando a piora clínica do paciente, o número de pacientes, a mortalidade, incapacidade e o custo governamental incluindo o paciente, seus familiares e cuidadores, a droga poderá auxiliar no orçamento público. Além disso, representa uma ponte para medicamentos mais potentes e uma esperança para tais pacientes e familiares., , Grobe-Einsler M, Borel S, Buchholz M, Sayah S, Hilab R, Pierron L, Iskandar A, Humphries B, Ewenczyk C, Heinzmann A, Atencio M, Feldmann K, Maas V, Faber J, Boesch S, Indelicato E, Reetz K, Schulz JB, Bischoff AT, Klopstock T, Schöls L, Minnerop M, Timmann D, Davies EH, Klockgether T, Durr A, Xie F, Michalowsky B. Patient-

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
					reported, psychosocial and health economic outcomes in mild to moderate Friedreich's ataxia: baseline results of the PROFA study. Lancet Reg Health Eur. 2025 Dec 11, 61:101552., , Lynch DR, Chin MP, Boesch S, Delatycki MB, Giunti P, Goldsberry A, Hoyle JC, Mariotti C, Mathews KD, Nachbauer W, O'Grady M, Perlman S, Subramony SH, Wilmot G, Zesiewicz T, Meyer CJ. Efficacy of Omaveloxolone in Friedreich's Ataxia: Delayed-Start Analysis of the MOXIe Extension. Mov Disord. 2023 Feb, 38(2):313-320.
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A despeito do altíssimo custo é a única medicacao ate o momento que demonstrou efetividade na redução da progressão da doença e melhora de qualidade de vida. Como o custeio particular é praticamente impossivel, sou a favor da incorporação da medicação no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à saúde, constitucionalmente, deve ser universal e sem distinções, sendo uma obrigação do Estado a garantia desse direito em sua integralidade. A incorporação dessa medicação no SUS seria uma ampliação do acesso à saúde, além de uma forma de concretização da universalidade do SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante porque vai salvar muitas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de doença neurodegenerativa progressiva sem tratamento prévio estabelecido. Os estudos demonstram melhora na qualidade de vida e redução da progressão de doença, isso é de extrema importância para essa população. Sou extremamente a favor	2ª - Sim, Qual: Já vi pacientes em uso da medicação , Positivo e facilidades: Melhora da funcionalidade e da qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Dificuldade do acesso a medicação	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O avanço tecnológico capacita e acelera o processo de testemunho desse quadro, viabilizando a melhora do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema necessidade!!!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada para ajudar pessoas que sofrem com a condição. O SUS oferecendo o tratamento é uma grande vitória para todos os pacientes e avanços dos estudos científicos para continuar a busca de melhores tratamentos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Escrevo na condição de filho e familiar cuidador de Yraneide Ferreira Sousa, diagnosticada com Ataxia de Friedreich, para defender a incorporação da omaveloxolona (Skyclarys) ao SUS. Convivemos diariamente com o avanço implacável dessa doença neurodegenerativa, que já comprometeu severamente o equilíbrio, a marcha e a fala da minha mãe, além de causar vertigens, dores constantes e picos de pressão arterial. Hoje, ela necessita de suporte integral para se locomover e cumprir suas necessidades diárias mais simples. A chegada do Skyclarys trouxe uma esperança real de frear essa perda funcional. Como se trata de um medicamento de alto custo, sua incorporação ao SUS é indispensável para que minha mãe e outros pacientes brasileiros tenham o direito de retardar a evolução da doença, preservar a função neurológica e manter sua dignidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado no SUS para que pessoas que necessitam tenham o medicamento de forma mais acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O sus é o melhira caminho para a saúde pública	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Manifesto-me favoravelmente à incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich, doença genética rara, progressiva e incapacitante, associada à perda de autonomia e importante comprometimento da qualidade de vida., , O estudo clínico randomizado MOXIe, publicado no Annals of Neurology (Lynch et al., 2021), demonstrou benefício neurológico estatisticamente significativo após 48 semanas, com diferença de 2,40 pontos na escala mFARS em relação ao placebo (p=0,014). Análises de extensão e comparações com coortes de história natural sugerem manutenção do benefício e possível redução da velocidade de progressão da doença a longo prazo., , A omaveloxolona representa a primeira terapia direcionada à modificação do curso dessa enfermidade, já aprovada por agências regulatórias internacionais, como FDA e EMA., , Considerando a ausência de alternativas terapêuticas modificadoras da doença, a incorporação ao SUS é fundamental para promover equidade no acesso, preservar a funcionalidade e potencialmente retardar a perda de independência desses pacientes. O custo elevado não deve constituir, isoladamente, uma barreira ao acesso a uma terapia com benefício clínico demonstrado, especialmente em uma doença rara, grave e incapacitante.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos com urgência do medicamento para dar uma qualidade de vida melhor aos nossos portadores de Ataxia de Friedreich, meu filho tem apenas 14 anos e está com dificuldade em caminhar e está ficando triste por não conseguir fazer coisas simples como trocar de roupa, amarrar o cardaço do tênis, e até pra alimentar deixa cair algumas vzs, não consegue participar de nenhum evento esportivo na escola. Isso é muito triste pra ele e para os pais! Por isso é importante a medicação chegar para todos que precisam!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Seria o justo para quem não consegue 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É de extrema importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação muito importante pois tenho ataxia e tenho meu único filho com ataxia também. Precisamos deste medicamento já,com muita pressa o mais rápido possível. , Meu filho é uma criança e quero logo. Tenho tios,sobrinhos,irmã e filho com essa doença. Queremos ja a incorporação do sus.Temos pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mae de um rapaz com Ataxia de Friedreich diagnosticado ha 13 anos, depois de tres anos a perambular por consultorios e gastar o que nao tinha com medicos que desconheciam a doenca. Ele ja e' cadeirante e a trajetoria e' a mesma dos centenas de outros na mesma condicao: hematomas em toda a face, quadril, costela e braco fraturados em quedas frequentes, em pe ou sentado. Alguem alguma vez imaginou que o disparo de um alarme, fogos de artificio ou um grito agudo podem jogar da cadeira ao chao uma pessoa com essa doenca? Esse e' mais um sintoma, mas nao consta de nenhuma lista. Fadiga intensa, dificuldade para coordenar maos e pes (ate bater palmas e' dificil), urgencia urinaria, incapacidade de levar uma vida independente em todos os aspectos, tudo isso faz parte da rotina de quem tem AF. Ele teve a sorte de trabalhar por alguns anos, mas foi despedido quando viram que cambaleava com frequencia. A lista de dificuldades e' longa e pode ser completada pelos demais que devem ter respondido tambem. Toma Skyclarys ha mais de sete anos e teve sensivel melhora na fadiga e no controle dos movimentos finos. Os membros superiores se mantiveram preservados desde o inicio da medicacao. No geral, a escala mFARS se manteve estavel ., Sei que mais de 3000 pessoas no mundo estao tomando o Skyclarys, assim como vejo depoimentos sobre o efeito moderado desse tratamento. Nao tenho a ilusao de que meu filho volte a andar, mas defendo qualquer proposta cientificamente embasada que melhore a vida dele e de todos como ele. Sei que e' caro mas espero que os dois lados envolvidos cedam para um resultado que beneficie a maioria. A Biogen deve der um desconto que viabilize a incorporacao ao SUS e a Conitec deve ser sensivel as necessidades de tanta gente. Nao existe outra alternativa terapeutica e a defesa dos direitos humanos ainda faz parte dos principios que regem o atual governo. Direito a saude e' um direito basico, mesmo sendo caro. Enquanto estiver na Constituicao, deve ser cumprido.	2ª - Sim, Qual: Somente Skyclarys/omaveloxolona, Positivo e facilidades: Reducao consideravel da fadiga cronica e melhora sensivel no controle da musculatura fina das maos. Ao longo do tempo, houve melhora perceptivel do comando dos membros superiores, mas as pernas nao receberam o mesmo estimulo da medicacao. Talvez a melhora da parte superior tenha compensado a perda da parte inferior, o que explica a ausencia de alteracao da escala mFARS ao longo de oito anos., Negativo e dificuldades: Nada diferente do descrito na bula: enjoo, vomito e aumento das enzimas hepaticas no comeco do tratamento.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo mundo tem direito ao atendimento digno de sua necessidade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento surge efeito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga que necessita desses remédios para continuar viva.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas serão beneficiadas. Inclusive meu primo. Acredito que a cura sera descoberta. Deus há de querer.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida é um bem precioso que Deus nos deu e para isso necessário uma qualidade de saúde para realizar nossas atividades. ,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento no SUS, considerando que se trata de uma doença rara, progressiva e debilitante, que compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes. O acesso ao tratamento pode contribuir para retardar a progressão da doença e preservar a autonomia dos indivíduos. É fundamental garantir um tratamento mais acessível e equitativo, especialmente para aqueles que não possuem condições financeiras de custeá-lo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa medicação ao SUS permitiria ampliar o acesso ao tratamento gratuito, beneficiando pacientes que já utilizam o medicamento e apresentam resultados positivos, como melhora nas escalas de avaliação clínica, no equilíbrio do tronco e na fala. Dessa forma, sua disponibilização pelo SUS poderia contribuir para a evolução clínica, a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes, além de reduzir os custos para as famílias.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão deve ter a oportunidade e condições financeiras de lutar pela a vida !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As evidências científicas estão claras e considerando o parecer de aprovação da ANVISA, a bula do medicamento e a realidade de milhares de famílias que podem recuperar a esperança de melhores dias com menos sintomas e mais qualidade de vida este produto merece ser incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: CANNABIS MEDICINAL E CANABIDIOL, Positivo: MENOR ESPASTICIDADE E ANSIEDADE COM MELHORA NO PADRÃO DE SONO E NA QUALIDADE DE VIDA., Negativo: RISCOS ENVOLVIDOS COM ARRITMIA CARDÍACA QUE É UMA CONDIÇÃO QUE PODE ACONTECER NA ATAXIA DE FRIEDREICH.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de dois jovens com AF e sinto diariamente o peso físico e emocional que as limitações e necessidades especiais dos meus filhos trazem pra mim. Sei que o medicamento não é uma cura, mas qualquer melhora em uma doença progressiva é significativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Gestores do SUS **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Na qualidade de gestora e profissional de saúde, manifesto posicionamento favorável à incorporação da Omaveloxolona (Skyclarys®) ao Sistema Único de Saúde (SUS) para o tratamento de pacientes com Ataxia de Friedreich com idade igual ou superior a 16 anos, considerando a gravidade e o caráter progressivo da doença, a necessidade médica não atendida, as evidências clínicas disponíveis e a relevância de ampliar o acesso a alternativas terapêuticas específicas para doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona atua sobre a via de sinalização Nrf2, relacionada à resposta antioxidante celular e à regulação de mecanismos associados ao estresse oxidativo. Essa ação apresenta fundamento fisiopatológico pertinente à Ataxia de Friedreich e constitui uma abordagem farmacológica específica para a doença [1]., , A principal evidência clínica é o estudo MOXIe, ensaio de fase II, randomizado, duplo-cego e controlado por placebo. Na análise principal, a omaveloxolona apresentou diferença favorável de 2,40 pontos na escala mFARS (modified Friedreich's Ataxia Rating Scale) em comparação ao placebo após 48 semanas de tratamento (p = 0,014). A escala mFARS avalia manifestações neurológicas relevantes para o comprometimento funcional associado à doença [1]., , Embora esse resultado sustente um benefício clínico sobre o desfecho primário, é necessário reconhecer que a magnitude e a relevância clínica individual do efeito devem ser interpretadas com cautela. Nem todos os desfechos secundários demonstraram diferenças estatisticamente significativas, e a duração do estudo principal limita as conclusões sobre a manutenção do benefício em longo prazo. Essas incertezas justificam monitoramento contínuo, mas não anulam o resultado favorável observado no desfecho primário [1,2]., , Quanto à segurança, foram descritas elevações de	5ª - Reconhece-se que o custo da tecnologia, a relação custo-efetividade e o impacto orçamentário constituem dimensões essenciais para a tomada de decisão no SUS., , Entretanto, a avaliação econômica deve ser interpretada em conjunto com a gravidade da doença, a raridade da condição, a necessidade médica não atendida e a magnitude dos benefícios clínicos demonstrados., , Recomenda-se que sejam examinadas criticamente as premissas dos modelos econômicos, especialmente a extrapolação dos resultados clínicos para horizontes temporais prolongados, a estimativa da evolução natural da doença, a qualidade de vida, a utilização de recursos assistenciais e os custos associados à progressão funcional., , Também é pertinente avaliar cenários de impacto orçamentário que considerem estimativas epidemiológicas plausíveis, critérios de elegibilidade e diferentes parâmetros de utilização da tecnologia., , Caso necessário, a negociação de condições comerciais com o fabricante e a adoção de mecanismos de monitoramento da utilização poderão ser consideradas para ampliar a viabilidade da incorporação., , O reconhecimento dessas questões econômicas não implica desconsiderar 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:
				aminotransferases, cefaleia, náuseas, fadiga e outros eventos adversos. A bula também orienta monitoramento da função hepática, do peptídeo natriurético tipo B (BNP) e dos parâmetros lipídicos. Portanto, a eventual incorporação deve estar associada a critérios de prescrição, avaliação clínica e laboratorial antes e durante o tratamento, conforme as recomendações regulatórias aplicáveis [2]., , Do ponto de vista assistencial, a disponibilização da omaveloxolona poderá ampliar as alternativas terapêuticas para uma população com necessidades específicas e opções farmacológicas limitadas.	necessidade de acesso. Ao contrário, reforça a importância de buscar condições que conciliem benefício clínico, uso racional dos recursos públicos e equidade.

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de um adolescente com Ataxia de Friedreich. É uma dor imensurável ver meu filho perdendo suas capacidades e piorando a cada dia. Os primeiros sintomas surgiram quando ele tinha entre 5 e 6 anos. Hoje, ele já não consegue andar sem apoio, enfrenta dificuldades na fala e na coluna, além de alterações no coração. Por ser uma condição multissistêmica, a progressão da doença exige uma rede complexa e contínua de acompanhamento que impacta severamente a estrutura do SUS. Ele e outros pacientes dependem de uma equipe vasta de especialistas — incluindo neurologista, cardiologista para monitorar a hipertrofia do ventrículo esquerdo, endocrinologista para diabetes, ortopedista para escoliose e deformidades (pés cavos), otorrino (degeneração do nervo auditivo), oftalmologista (degeneração do nervo óptico), fisioterapeuta (para questões motoras e respiratórias), fonoaudiólogo (para fala e deglutição/disfagia), terapeuta ocupacional, psicólogo, e outros profissionais essenciais para manter o mínimo de funcionalidade. Apesar de todos esses cuidados e terapias indispensáveis, sabemos que a doença continua avançando. O Omaveloxolona representa a única esperança de tratamento específico para modificar o curso dessa condição. Por se tratar de um medicamento de altíssimo custo, a sua incorporação ao SUS é a nossa única oportunidade de acesso e também uma forma de aliviar o peso assistencial a longo prazo. Conto com a aprovação da CONITEC.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muitas famílias!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratando-se do omaveloxolona ser o único medicamento para tratamento da ataxia de Friedrech , ter um valor altíssimo em torno de 200 mil reais mensais (cerca de 2 milhões e quatrocentos por ano) e já ter sido aprovado pela ANVISA , faz necessário o fornecimento pelo SUS, para de permitir um mínimo de qualidade de vida e dignidade aos doentes e também familiares que acompanham os pacientes ., Considerando também que por se tratar de doença hereditária, por vezes acomete mais de um membro da família.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu tenho minha esposa e meu filho único com essa ataxia,peço urgência da incorporação do sus pois meu filho ainda é uma criança e com esse medicamento pode retardar.Minha esposa também precisa muito. Por isso estamos pedindo incorporação do sus já, temos pressa,cada dia conta. Incorporação já.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deve garantir acesso gratuito ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Boa tarde !! , Que eles possam conseguir , conheço um garoto tão especial , que sofre com ataxia !!! , Vidas importam, esse remédio é esperança para eles !!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou aqui para ajudar um pacientes e outros que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS porque nem todos que passam por isso tem condições financeiras para tal 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação de uma nova medicação que vise a melhoria da qualidade de vida de um indivíduo acometido por tal doença é de suma importância, além do que, tem-se muitos indivíduos que não tem condições necessárias pra manter tal tto.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação dessa medicação ao SUS permitiria ampliar o acesso ao tratamento gratuito, beneficiando pacientes que já utilizam o medicamento e apresentam resultados positivos, como melhora nas escalas de avaliação clínica, no equilíbrio do tronco e na fala. Dessa forma, sua disponibilização pelo SUS poderia contribuir para a evolução clínica, a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes, além de reduzir os custos para as famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença genética, rara, progressiva e incapacitante, que pode comprometer a coordenação motora, o equilíbrio, a marcha e a autonomia, além de apresentar manifestações cardíacas. A ausência de opções farmacológicas específicas previamente aprovadas no Brasil evidencia uma importante necessidade de saúde não atendida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - A omaveloxolona representa uma possibilidade terapêutica relevante. No estudo clínico MOXIe, foi observada uma diferença de 2,4 pontos na escala mFARS após 48 semanas. Isso permitiu acompanhar a evolução da doença e manter a capacidade neurológica, mais autonomia e qualidade de vida!	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tratando-se do omaveloxolona ser o único medicamento para tratamento da ataxia de Friedrech , ter um valor altíssimo em torno de 200 mil reais mensais (cerca de 2 milhões e quatrocentos por ano) e já ter sido aprovado pela ANVISA , faz necessário o fornecimento pelo SUS, para de permitir um mínimo de qualidade de vida e dignidade aos doentes e também familiares que acompanham os pacientes ., Considerando também que por se tratar de doença hereditária, por vezes acomete mais de um membro da 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:
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vim aqui por recomendação de uma parente que disse que muita gente na cidade próxima precisa do medicamento. Se muita gente precisa e ele é exorbitantemente caro desse jeito, então o governo tem que fazer o máximo que puder pra fazer que a população tenha acesso a esse 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho 43 anos, sou mãe de um menino de 10 anos e convivo há 18 anos com a Ataxia de Friedreich. Tive início tardio dos sintomas, aos 25 anos, e minha progressão foi mais lenta do que a observada na maioria dos pacientes. Entretanto, nos últimos três anos, percebi um agravamento muito significativo do meu quadro., Acredito que fatores hormonais e as mudanças naturais do organismo possam estar relacionados a essa aceleração. O que sinto, na prática, é que as terapias multidisciplinares, que por muito tempo foram meu único recurso para preservar minha funcionalidade, já não apresentam os mesmos resultados., Acompanhar relatos de pacientes que utilizam o Omav* em outros países e também no Brasil me trouxe esperança. Os benefícios quando o tratamento medicamentoso é associado às terapias multidisciplinares, representam perspectivas que precisam ser consideradas com seriedade na avaliação da incorporação dessa tecnologia ao SUS., Já vivi uma experiência profundamente frustrante com a negativa judicial de acesso ao medicamento. Não gostaria de enfrentar uma segunda negativa, agora na esfera da saúde pública. Conheço exemplos de países com menor capacidade econômica que o Brasil que incorporaram o tratamento, e isso me faz questionar por que nós, brasileiros com doenças raras, ainda precisamos lutar tanto por uma oportunidade de tratamento., A saúde não pode ser analisada exclusivamente pelo preço de um medicamento. É necessário considerar também o impacto da progressão da doença, a perda de autonomia, a sobrecarga familiar e a possibilidade de preservar a funcionalidade e a qualidade de vida., Sou uma mãe que precisa desesperadamente de mais qualidade de vida, de mais autonomia e de tempo. Tempo para acompanhar meu filho crescer, participar de sua vida e continuar sendo a mãe que ele merece ter. Para mim, a incorporação do Omav* significa a possibilidade de lutar por esse tempo.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Estimulacao transcraniana,, Etravirina, Positivo: A estimulação transcraniana me trouxe melhoras significativas na coordenação motora e na propriocepção corporal, reduzindo também a lentidão dos movimentos., Já com o medicamento Etravirina (usado no tratamento de pessoas vivendo com HIV), que foi estudado por seu potencial de aumentar os níveis de frataxina, percebo, desde 2019, melhoras consideráveis na disposição e na energia para realizar atividades básicas do dia a dia. Essas experiências reforçam, para mim, a importância de ampliar as possibilidades terapêuticas para a Ataxia de Friedreich., Negativo: Os principais obstáculos dessas duas terapias são os custos elevados. A estimulação transcraniana não está incorporada ao SUS para essa finalidade, e o valor por sessão é muito alto. Já a etravirina, embora seja disponibilizada pelo SUS para indicações específicas, não é indicada para a Ataxia de Friedreich, o que me impede de acessá-la pelo sistema para essa finalidade. Assim, preciso recorrer à importação, tornando o tratamento consideravelmente mais caro e dificultando sua continuidade.	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante a incorporação no SUS para tentar uma melhor qualidade de vida a esses 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:
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Por motivos óbvios e com base na constituição Federal, toda pessoa deve ser atendida denteo de suas necessidades pelas partes responsáveis da Saúde Pública Brasileira.	2ª - Sim, Qual: Estudei a Conitec no processo de avaliação dos medicamentos a base de Cannanis sativa L., Positivo e facilidades: Que ainda é pouco divulgada a importações do posicionamento civil nesses momentos das avaliações referentes a tecnologias de saúde para as minorias., Negativo e dificuldades: Falta de informação e divulgação.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou mãe de uma adolescente com 16 anos, portadora da ataxia Friedreich . A minha filha, é totalmente dependente de mim para realizar tarefas simples do dia a dia. É dolorido ver a doença limitando cada vez mais quem você ama e não ter uma esperança de conseguir dar a ela um medicamento que impeça esta doença de 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero favorável a incorporação da omaveloxolona ao Sistema Único de Saúde para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos. Trata-se de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, para a qual existe importante necessidade de tratamento específico. A aprovação do medicamento pela Anvisa representa um avanço nas possibilidades terapêuticas disponíveis no país., , Essa posição encontra fundamento nos resultados do estudo MOXIe, ensaio clínico randomizado, duplo-cego e controlado por placebo. Na análise primária, a omaveloxolona apresentou diferença favorável de aproximadamente 2,4 pontos na escala modificada de avaliação da ataxia de Friedreich (mFARS), após 48 semanas, em comparação ao placebo. Esse resultado demonstra benefício na função neurológica avaliada, embora não deva ser interpretado como cura ou garantia de interrupção da progressão da doença., , Considero que, diante da natureza progressiva da condição, a possibilidade de benefício neurológico deve receber peso relevante na decisão de incorporação. Defendo que o acesso seja acompanhado de critérios clínicos bem definidos, assistência especializada e monitoramento de segurança, incluindo função hepática, perfil lipídico e avaliação de alterações cardíacas, conforme as recomendações do medicamento., , Reconheço as incertezas sobre a magnitude e a manutenção dos benefícios em longo prazo, bem como a necessidade de avaliação econômica e negociação de preço. Essas questões justificam uma incorporação planejada, com acompanhamento sistemático dos resultados e reavaliação periódica. Assim, sou favorável à disponibilização da omaveloxolona no SUS, associada ao cuidado multidisciplinar, considerando as evidências de benefício, a gravidade da doença e a importância de promover acesso equitativo ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há evidências da importância da medicação e necessidades por parte das pessoas que possuem a condição e não tem possibilidades de aquisição devido ao 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajuda as pessoas a agilizar em processos que antes eram muito burocráticos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para mim, é de extrema importância o cuidado com pessoas com qualquer tipo de deficiência. O tratamento é necessário.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor da incorporação desta tecnologia ao SUS por que, embora seja um medicamento de alto custo, a Constituição garante a saúde como direito fundamental de todos que não pode ser limitadon pelo valor do tratamento. A doença afeta o dia a dia do paciente e o medicamento faz fiderença na prática.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicações de auto custo deveria ser incorporado para todos!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sendo um medicamento aprovado para uma doença rara e degenerativa, sem cura, é de extrema importância sua incorporação ao SUS de modo a proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes portadores da ataxia. Estudos demonstram capacidade de desacelerar a progressão dos sintomas e melhora parâmetros de coordenação motora.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Única medicação capaz de mudar a história natural da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acesso ao tratamento gratuito para quem sofre com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Suporte ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Os pacientes acometidos pela doença não tem condições financeiras de se tratar.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Uma doença rara, cujo tratamento e caro, esse tratamento deve ser oferecido pelo sus, pois a constituição diz que todos nós temos direito a vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha amiga tem ataxia, ela e milhares de pessoas lutam para conseguir o direito ao tratamento integrado ao SUS. Do que adianta a visibilidade do câncer, se milhares de outras pessoas morrem por diversas doenças não famosas?	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da omaveloxolona ao SUS encontra amparo direto no direito constitucional à saúde. O artigo 196 da Constituição Federal estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde . A universalidade do SUS impede que pacientes com doenças raras e progressivas sejam discriminados ou excluídos do acesso a tecnologias que comprovadamente alteram o curso da enfermidade. Negar essa incorporação viola o princípio da integralidade do sistema, que pressupõe atenção que vá da prevenção ao tratamento adequado para cada condição de saúde . Juridicamente, a decisão administrativa de incorporação, quando pautada em evidências científicas de eficácia e segurança, como é o caso da omaveloxolona, cumpre exatamente a finalidade constitucional de efetivar o direito à saúde, evitando que os pacientes dependam de decisões judiciais individuais e fragmentadas para obter acesso ao tratamento . Incorporar o medicamento é, portanto, dar concretude ao mandamento constitucional de universalidade, assegurando que o direito à saúde se realize de forma equitativa e sistêmica, e não apenas por meio de litígios pontuais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há pessoas com o diagnóstico e sem acesso financeiro à esta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que essa condição rara deva ter apoio do sistema de saúde 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fui diagnosticada com Ataxia de Friedrich aos 10 anos e como paciente, ter acesso a uma terapia capaz de reduzir a progressão da perda de coordenação e manter minha autonomia por mais tempo tem um significado grande na minha vida, pois pelo custo elevado da medicação é impossível ter acesso se não for pelo SUS que é o sistema público de saúde mais expressivo no mundo. Poder visualizar um vida com mais qualidade e autonomia, me enche de esperança.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de uma doença ultra-rara até então sem tratamento . Há urgência de um tratamento adequado	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "A função do SUS é garantir que TODOS tenham direito e acesso à saúde. Se existe um tratamento, a pergunta que devemos nos fazer não é ""se damos ou não o remédio"" e sim ""porque o Brasil até hoje ainda fornece o medicamento?"". Só de imaginar pacientes com a doença que poderiam estar se benefiando do tratamento e não estão, eu fico sem chão. "	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, No Brasil existe uma população que precisa de tratamento para uma doença raríssima porém grande parte dos pacientes não conseguem ter o acesso por seu alto custo o que faz com que os mesmos continuem sofrendo com a progressão da doença e fazendo com que a saúde e bem está dos seus portadores seja bem mais limitada. Doença essa chamada ataxia de Friedreich	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é de altíssimo custo, inviabilizando a aquisição de forma pessoal, sem auxílio do governo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação deixa a progressão da doença significamente mais lenta. Além de melhorar 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como médica, acompanho pacientes com Ataxia de Friedreich. É uma doença neurodegenerativa progressiva, com forte impacto na qualidade de vida dos pacientes e dos familiares. Até o momento, a Omaveloxolona é a única medicação que comprovadamente (com estudo científico rigoroso) reduz a progressão da doença. Não é uma cura, mas permite aos pacientes mais tempo de independência para realizar atividades de estudo, trabalho, lazer, e reduz a sobrecarga sobre familiares. Ou seja, é uma medicação que melhora a qualidade de vida dos pacientes diretamente e, indiretamente, a dos familiares. Como cidadã brasileira, usuária do Sistema Único de Saúde, acredito que é nosso dever como nação permitir que os pacientes tenham acesso a essa medicação pelo SUS, por se tratar de medicamento de alto custo, portanto de difícil acesso à maioria dos brasileiros portadores dessa doença, além de, como já dito, ser a única até o momento que, de fato, constitui um tratamento para a Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Como médica, tento melhorar a qualidade de vida dos pacientes com medicamentos sintomáticos já existentes, porém o efeito dessas medicações é bastante limitado e nenhuma delas retarda a progressão da doença., Positivo: Discreta melhora na qualidade de vida dos pacientes e na sobrecarga dos familiares., Negativo: A melhora na qualidade de vida dos pacientes e na sobrecarga dos familiares é realmente discreta. Nenhuma outra medicação, no momento, retarda a progressão dos sintomas neurológicos, que são bastante incapacitantes.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação bastante cara e é dever desses pacientes ter acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha neta possui ataxia de freiderich, a incorporação no sus facilitaria o acesso ao tratamento para melhor qualidade de vida, não só dela mas de todas as outras pessoas que tiverem diagnóstico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A vida humana precisa ser respeitada. Tirar a esperança de alguém com um não é algo desumano.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com pessoas que tem ataxia, e a vida é estremamente complicada. É uma doença imcapacitante, triste e devastadora, é horrivel voce nascer bem, andando e falando e com o passar dos anos perder as suas capacidades motoras, dificuldade de falar e ate engolir. Já vi que essa medicação reagiu muito bem em 100% dos casos que tive conhecimento, nada mais justo e humano que pessoas que tenham doenças imcapacitantes consigam um respiro, um atraso da doença com a medicação, incorporem ao SUS e ajudem pessoas a ter mais qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ela é de extrema importância	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão brasileiro tem direito à saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um conhecido que tem que doença e necessita desse tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pois sei a importância e a necessidade de implementar, para pessoas que precisam urgentemente e como direito com cidadão e principalmente pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que o medicamento deve ser implantado 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor de colocar omaveloxolona no SUS para tratar a Ataxia de Friedreich. Sei que o custo é alto, mas esse é o único remédio no mundo que consegue frear a evolução dessa doença e não existe nenhuma outra opção no sistema público. Os testes mostram que ele funciona de verdade para segurar a perda dos movimentos e dar mais tempo de independência para quem tem uma condição tão grave. O SUS precisa garantir o direito à saúde e à vida dessas pessoas com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essa medicação pode salvar vidas em pacientes com ataxia ! Deve ser incorporada !	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de extrema importância para quem lida com a condição. O medicamento é uma esperança de melhorias na qualidade de vida e acesso universalizado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença muito rara e que afeta o sistema nervoso, ou seja, o portador da doença corre o risco de perder a qualidade de vida muito rapidamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma doença cara e diversos pacientes que são diagnósticos, são de classe baixa. Além de que é importante que novos estudos sejam incorporados e novos projetos de lei sejam aprovados para diagnóstico e tratamento dos pacientes e assistência as famílias.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser colocada e cada vez mais avançada a tecnologia no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicando que trará sobrevida para aqueles que 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço pessoas que tem e sofrem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que, ataxia seja vista como uma doença vasta e de dever público/político/ social como uma doença mais vista pela sociedade e em especial pelo sus. Quem tem ataxia tem pressa, menos burocracia e más agilidade!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento melhora muito a qualidade de vida dos acometidos pela ataxia de friedrich, mas seu custo elevado impede o acesso de todos ao tratamento	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas e da qualidade de vida da pessoa em questao, Negativo e dificuldades: Nenhum	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas precisam muito desse medicamento que deve ser oferecido pelo SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ocorrer a incorporação porque muitas pessoas dependem e necessitam, tenho amigo que tem ataxia e ele tem pressa pra viver, somente com o tratamento ele vai conseguir.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Previsão na constituição federal de que todos temos direito à vida. Este medicamento é 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos uma doença neurodegenerativa grave que afeta pessoas em idades variadas mas com uma grande maior jovem, desenvolvendo ataxia grave e que leva a restrição a cadeira de rodas. Existe a possibilidade de um tratamento medicamentoso oral que é aprovado para Ataxia de Friedreich e o SUS pode auxiliar essas pessoas portadoras da doença a ter uma melhora na qualidade de vida e sintomas. Isso é um papel e compromisso que o SUS tem para outras patologias e doenças e também deve oferece isso para Friedreich, para os pacientes e familiares. É a única medicação aprovada para tal doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS pode acrescentar anos de vida com mais qualidade a diversas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha filha foi diagnosticada com Ataxia de Friedreich esse ano, e desde então começamos a sentir na pele o sofrimento causado por essa doença. Minha filha tem 17 anos e ver as limitações que a doença vem causando nela é muito doloroso. Judicializamos e, depois de muitas lutas, conseguimos a medicação e ela está tomando há menos 1 mês e já vemos uma evolução que nos enche de alegria e esperança. , Ela já chegou a sentir dores que foi preciso tomar morfina., Assim, é mais do que óbvio o quanto essa medicação precisa ser incorporada ao SUS, para que e todas as pessoas com AF tenham acesso a medicação de forma contínua e sem burocracia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço 2 crianças com Ataxia de Friedreich e estão apresentando piora importante, sendo que uma delas já não anda mais sozinha. Como médica pediatra acho de extrema importância a incorporação da medicação.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que todo medicamento de alto custo deve ser incorporado ao SUS para que famílias possam ser atendidas diante de um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas com essa condição precisam sim de uma medicação que possa ser contribuição para retardar os sintomas que tanto agravam o dia a dia dessas pessoas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A contribuição para uma qualidade de vida para os portadores de patologias que a medicação se faz necessário, já é o suficiente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Segundo a Constituição Federal, em seu artigo 5º, todo cidadão tem direito à Saúde e é de responsabilidade do Estado a plena garantia desse direito básico e inalienável.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De acordo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pensando como um profissional da área da saúde, vejo a implementação de medicamentos para doenças neurodegenerativas no Sistema Único de Saúde (SUS) sendo fundamental para ampliar o acesso ao tratamento, reduzindo as desigualdades e garantindo maior igualdade na assistência à saúde desses pacientes. Tendo em vista a Ataxia de Friedreich, o comprometimento progressivo levando a perda da autonomia e da qualidade de vida dos pacientes, geram impactos significativos sobre seus familiares e cuidadores, seja financeiro ou social. A disponibilização de medicamentos adequados pode contribuir para o controle dos sintomas, bem como o retardo da progressão da doença, o que levaria a redução da sobrecarga familiar e dos custos associados ao cuidado, dando maior segurança e tempo para que estudos mais avançados possam ser alcançados. Dessa forma, a incorporação desses medicamentos representa um avanço na assistência e na promoção da dignidade dos pacientes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque vai da autonomia para as pessoas melhorando a qualidade de vida, melhorando não só a condição física como psicológica.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medicação é o único tratamento existente para que pacientes com a condição,possa ter o mínimo de autonomia e mais qualidade de vida ,com o uso desse remédio minha filha poderá ter esperança de uma vida com mais controle do seu corpo e conseguir usar os movimentos para por em prática o que seu cérebro brilhante e determinado pensa em realizar no presente e no futuro. Mais que esperança, uma salvação 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta e tenho uma paciente com 11 anos com esse diagnóstico. , A sinergia terapêutica, medicamento e fisioterapia, pode ajudar e muito na fadiga muscular crônica e melhorar o equilíbrio., Com o músculo fadigando menos, o paciente pode tolerar melhor protocolos de reabilitação fisioterapêutica mais intensos e eficientes, otimizando o ganho de amplitude de movimento e força melhorando sua qualidade de vida, independência e capacidade funciona	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito a viver melhor	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Vai ajudar muita gente a viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque vai ajudar quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Inclui pessoas que poderiam ser beneficiadas por um tratamento essencial para garantir a sua sobrevivência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Extremamente importante	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Um ganho enorme para os pacientes com ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quanto mais chance as tiverem a tratamento, será 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada no SUS pois é o único tratamento disponível para a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante de medicina entendo a importância à saúde pública a incorporação dessa medicação ao SUS, bem como a divulgação da doença Ataxia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Não tenho opinião formada, Importante para quem precisa	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O Omaveloxolona(Skyclarys) pode retardar a progressão da Ataxia de Friedreich dando mais tempo de qualidade de vida. , A qualidade de vida que o paciente ganha se reflete em controlar a ataxia de marcha por mais tempo, falar melhor e manter as funções de deglutição por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tem que ser para que os pobres tenham uma saúde melhor	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Já fui pro aps em picos, Positivo: É bom para a saúde , Negativo: Nenhuma	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É necessário por se tratar de produto de custo elevado e que proporciona aumento de expectativa e qualidade de vida para as pessoas que sofrem da condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O fato de uma doença ser rara não pode ser usada como desculpa para não permitir seu 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:
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de friedreich é uma doença progressiva e neurodegenerativa, ondeo seu único tratamento é o SKYCLARYS que, é um remédio de auto custo impedindo de seus, Portadores terem acesso ao medicamento e com isso forçando-os viverem e aceitarem essa dura realidade, assim, deixando o portador cada vez mais vulnerável e dependente da doença. Portanto não podemos deixar de ressaltar a extrema importância do medicamento obter acessibilidade para todos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos temos direito a tratamento e tecnologia avançadas que podem frear, trata uma doença. , Doenças autoimunes são por demais desafiadoras e desesperadoras. , Ninguém merece morrer à mingua de tratamento, porque não tem dinheiro para pagar à parte, pois já pagamos muitos impostos, o correto é ter a correta destinação de verbas para a saúde, ciência, educação, porque cada ser humano é único.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É o único tratamento que existe no mundo, diversos países já fornecem e os benefícios são comprovados. Sendo o único tratamento, não é justo que as pessoas não tenham acesso pelo sus, sendo uma doença grave, progressiva e complexa, que altera muito a qualidade de vida. Um medicamento de alto custo é inviável para as pessoas e 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:
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apoio a incorporação da omaveloxolona para tratamento da ataxia de friedreich, por ser o único tratamento liberado e disponível com poder de retardar a progressão da doença e até mesmo de melhorar sintomas já instalados.	2ª - Sim, Qual: Tenho paciente em uso da medicação com melhora evidente em apenas 1 mês e meio de uso. , Positivo e facilidades: Melhora da fadiga, do equilíbrio estático, da disartria e do nistagmo. , Negativo e dificuldades: Nenhum.	3ª - Sim, Qual: Vatiquinona (em ambiente de estudo), outros tratamentos não modificadores de doença (coenzima q10, idebenona, entre outros). , Positivo: São bem tolerados, mas não há melhora objetiva no quadro., Negativo: Não retardam a progressão da doença.	4ª - A ataxia de Friedreich é uma doença genética, neurodegenerativa, progressiva e incapacitante. A omaveloxolona atua na via Nrf2, relacionada à resposta antioxidante celular, constituindo uma abordagem terapêutica direcionada à fisiopatologia da doença. A principal evidência clínica é o ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo MOXIe, com 103 participantes. Após 48 semanas, o grupo tratado apresentou melhora média de 1,55 ponto na escala mFARS, enquanto o grupo placebo apresentou piora de 0,85 ponto. A diferença entre os grupos foi de ?2,40 pontos, demonstrando benefício estatisticamente significativo na função neurológica [1]. Em análise de seguimento de três anos, comparando participantes tratados com uma coorte pareada de história natural, a progressão média foi de 3,0 pontos no mFARS com omaveloxolona, versus 6,6 pontos nos controles, sugerindo redução de aproximadamente 55% na progressão. Entretanto, por se tratar de comparação não randomizada, os resultados devem ser interpretados considerando possíveis vieses [2]. O perfil de segurança foi considerado aceitável, embora tenham sido observadas elevações de aminotransferases, cefaleia, náuseas e fadiga, justificando monitoramento clínico e laboratorial [1]. Diante da ausência de alternativas modificadoras da doença amplamente disponíveis no SUS, da gravidade da condição e dos resultados	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				clínicos observados, defende-se a incorporação da omaveloxolona para pacientes elegíveis, associada à negociação de preço, protocolos de acompanhamento e registro de resultados em vida real. Essas medidas podem ampliar o acesso e reduzir incertezas sobre efetividade e sustentabilidade econômica, promovendo equidade no cuidado às pessoas com doenças raras., 1. Lynch DR, et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in Friedreich ataxia (MOXIe Study). Ann Neurol. 2021, 2. Lynch DR, et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024	
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, E um tratamento muito importante ,acomete jovens e criancas ,temos que nos unir nesse cudado.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia, tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um direito à vida, à continuidade da vida. Se existe o medicamento, existe esperança. O SUS é a esperança de todos! Que este medicamento esteja ao alcance de todos, sem exceção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pacientes com doença rara precisam de apoio do Governo para acessar os tratamentos que são muitas vezes únicos e de alto custo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Quem tem ataxia, tem pressa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Melhora da qualidade de vida, possibilidade de acesso ao tratamento diferencial aos pacientes com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Reabilitação (fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional, órteses, mobiliários adaptados para o cotidiano e cadeiras de rodas., Positivo: São essenciais, mas não modificam o desfecho da doença. Não modificam efetivamente o tempo de vida. Eventualmente, realizam a manutenção da qualidade de vida., Negativo: Paciente continua deformando, perdendo trofismo, força muscular, capacidade respiratória e cardiovascular, associado a depressão por ter a percepção e consciência de seus acometimentos. Incapacidade progressiva.	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença rara que impacta profundamente a vida dos pacientes e de suas famílias. Minha prima-irmã convive com essa condição, e desejo imensamente que ela e todas as pessoas que necessitam desse tratamento tenham acesso contínuo, digno e adequado ao medicamento pelo SUS., A incorporação desse medicamento representa esperança, qualidade de vida, mais dignidade e a possibilidade de um futuro com mais oportunidades para quem enfrenta essa doença. O acesso ao tratamento não pode ser um privilégio de poucos, condicionado à capacidade financeira de cada família. É uma necessidade para quem depende dele., Peço, com todo o meu coração, que essa solicitação seja acolhida. Que minha prima e tantas outras pessoas possam contar com o tratamento de que precisam, hoje e sempre. ??	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporada pois e tratamento necessarios para as pessoas que sofrem dessa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado no SUS para que as pessoas que precisam do tratamento possam ter acessibilidade a este	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Geralmente trata-se de.medicamentos de alto custo que não podem ser adquiridos pelos 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação que dará qualidade vida aos pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para manter de forma mais saudável possível as pessoas acometidas por está Doença/Síndrome e também abrir possibilidade de estudos e melhores condições de sobrevivência das pessoas acometidas ., Além do SUS ser nosso maior tesouro que mantém a saúde e a integridade da população brasileira da melhor maneira possível , e contribuir com o avanço da ajuda ao SUS e seus usuários deveria ser um dever de cada cidadão .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS porque mesmo que o número de pacientes/doentes seja relativamente baixo, doenças raras precisam ser cobertas por um serviço de saúde governamental já que as instituições privadas não veem lucro nesse tipo de tratamento, e as pessoas a quem essas doenças afligem precisam ser tratadas e atendidas tendo a esperança de cura!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas necessitam desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a necessidade de acesso no fator econômico e social para melhoria do tratamento e busca pela cura	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessario	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como doença rara, é importantíssimo que tenha uma medicação para tratamento dos sintomas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deveria se preocupar com situaçoes dessas enfermidades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser incorporada ao sus como forma de oclusão e promoção da qualidade de vida para os portadores dessa terrível doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é um instrumento necessário para os avanços das pesquisas e maior precisão no diagnóstico das doenças.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho importante todos terem acesso aos melhores tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Com a tecnologia fica mais fácil tratar e acessível	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de auto custo, para quem sobrevive com um salário mínimo . Acho que o sus deve custear esss medicação, pois o mesmo tem mais recursos pra isso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É um medicamento importante que vai ajudar a 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:
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito no benefício do Omaveloxolona para os pacientes com Ataxia de Friedreich diante dos dados do estudo MOVE que comprovaram que pode retardar a progressão da doença melhorando a coordenação motora dos membros superiores e inferiores além da função bulbar. , Isso reflete melhoria da qualidade de vida de quem convive com Ataxia de Friedreich preservando a marcha, a deglutição e a coordenação motora., Omaveloxolona através da avaliação das escala MFars se mostra eficaz e capaz de modificar o curso da doença., Omaveloxolona é uma grande esperança para muitos pacientes com Ataxia de Friedreich no Brasil mesmo sendo uma doença rara., Quanto a segurança demonstra dados disponíveis que os efeitos colaterais são transitórios e leves., Assim, diante dos dados disponibilizados em estudos, o Omaveloxolona é de fato uma terapia modificadora da doença e que pode fazer a diferença na vida dos pacientes com Ataxia de Friedreich.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho de extrema necessidade afinal pessoas com doenças raras tem pressa e também devem ser atendidas pelo SUS como manda a constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Empresa **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Pessoas com doenças raras tbm devem ser assistidas pelo Sus como manda a constituição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou a favor porque já pagamos tantos impostos e temos tanto dinheiro desviado nas mãos de políticos que ter que fazer isso por aqui chega ser ridículo. Políticos com salários milionários e pessoas doentes precisando de medicação que podem ser oferecidas pelo nosso sistema de saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos merecem o direito de lutar para viver.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich acomete milhões de pessoas e esse medicamento pode salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deva ser incorporado no SUS dado o alto custo de 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:
Pessoa com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Porque esse medicamento devolve qualidade de vida para os pacientes, e muda a vida de pessoas reais da água para o vinho. Todos os ganhos que descrevi a respeito do meu uso ao longo de quase uma década são ganhos que eu acredito que todos mereçam. Sob uma perspectiva mais fria, o tratamento devolve a habilidade da pessoa de olhar para o futuro sem medo, algo fundamental para ser um membro autossuficiente da sociedade, que produz. É um investimento que retorna. Hoje, esse acesso depende de condição financeira, de sorte (meu caso, por ter participado do estudo), ou de processo judicial, a incorporação torna a qualidade da vida do paciente como um direito, e não um privilégio.	2ª - Sim, Qual: Tenho experiência com o medicamento Omaveloxolona desde meados de 2019, pois fiz parte da fase 3 do estudo clínico, pela UCLA. Desde então, tomo de forma ininterrupta., Positivo e facilidades: O medicamento tem como papel frear a evolução da doença, e é exatamente isso que notei. Estou levemente pior em alguns sintomas e igual em outros e relação a anos atrás, principalmente ao comparar minha evolução com a de outras pessoas e a média de evolução da doença. Poré´m, isso já é comprovado pelo estudo, e pouco tenho a adicionar nesse âmbito para além de confirmar, sob perspectiva de paciente, que os ganhos estudados clinicamente são reais., , Já minha experiência subjetiva é outra. Para além de resultados científicos e tabelas, frear a evolução de uma doença significa devolver à pessoa o seu futuro, a sua perspectiva de vida. Significa devolver a sensação de pertencimento ao meu próprio corpo., de que o corpo que eu tenho hoje não vai mudar tanto assim de um ano para o outro, de que eu não estou em uma constante corrida contra o tempo. Na AF, uma das coisas mais crueis é estar em um constante e inacabável processo de luto, luto pelo corpo que você tinha há pouco tempo e perdeu, e é muito rápido. Do lado de fora, pode não parecer muito diferente perder a habilidade de andar em 10 anos ou em 5, mas faz, e muita. Fazer planos concretos para o ano seguinte, ou o próximo desse, é normal, e algo que consigo fazer com tranquilidade exclusivamente por conta da desaceleração do meu quadro, afinal, não há tanta incerteza de como será meu corpo. Ao passo que planos para a próxima década, que é onde eu atualmente encontraria essa incerteza, traria incerteza para todo mundo. Ou seja, o medicamento me permitiu viver em uma velocidade parecida com a das pessoas à minha volta, meus amigos, minha família. No fim, todos estamos definhando aos poucos, isso é natural ao ser humano, na AF, temos esse processo absurdamente acelerado. É uma questão de velocidade. Omaveloxolona pode não ser uma cura da condição genética, pode não ser um freio absoluto da doença, mas apenas por desacelerar (consideravelmente!) já posso afirmar, com todas as letras, que mudou minha vida., Negativo e dificuldades: De início, relatei leve enjôo no estudo, mas apenas porque pedem para relatar tudo que sinto independente de achar que é devido ao medicamento ou não. Talvez tenha sido um breve período de adaptação ao remédio, ou, mais provavelmente, efeito nocebo. De qualquer forma durou pouco tempo, e há anos não tenho nada que se assemelhe a um efeito adverso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser um avanço importante no tratamento dessa condição	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço e acompanho de perto uma pessoa com Ataxia de Friedreich e venho observando as mudanças que vem ocorrendo na mobilidade, com a necessidade do uso de andadores, no aumento das quedas e na necessidade de ajuda para algumas atividades	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, nad	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para a saúde da população	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento é importante no tratamento e seu Custo é alto	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, eu acho que deve ser incorporada no sus, pra ajudar pessoas que não tem condições financeiras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu convivo com a minha esposa a 15 anos e a 7 anos descobrimos o diagnóstico ataxia de friedreich e no dia a dia começou a ficar mais difícil por causa dessa doença ela ficou mais limitada e tive que dar mais atenção para ela e na rua não tem como andar sozinha temos um filho de 4 anos e fica quase impossível de ela ficar sem o medicamento. Eu como esposo solicito aos menbros que considere a decisão da incorporação da medicação no sus para que minha esposa tem acesso ao tratamento para melhorar a qualidade de vida, mantendo as funções que ela ainda mantém muitas vezes ela precisa do meu auxílio para se locomover na rua devido ao desequilíbrio evitar quedas que possa levar a lesões 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa genética rara, com acometimento neurológico progressivo, perda funcional, redução da mobilidade, aumento da morbimortalidade e impacto substancial na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Primeiro estudo brasileiro dedicado à avaliação da sobrevida de pacientes com Ataxia de Friedreich, caracterizando a gravidade da doença e suas principais causas de mortalidade. A coorte incluiu 151 pacientes, dos quais 24 evoluíram para óbito. A idade média ao óbito foi de 33 anos. Entre as causas conhecidas de morte, destacaram-se sete causas cardíacas, três pulmonares, um caso de cetoacidose diabética e um caso de sepse. O estudo também identificou associação entre início precoce da doença e presença de cardiomiopatia com pior prognóstico. Fonte: Machado DS, Silveira C, Vinagre AM, Rezende TJR, Dogini D, Martinez ARM, et al. Survival in Brazilian patients with Friedreich ataxia. The Cerebellum. 2025, 24(6):182. doi:10.1007/s12311-025-01936-6.	5ª - Os dados econômicos disponíveis, embora limitados, demonstraram custos de utilização de recursos de GBP 7.536 por paciente/ano no Reino Unido e EUR 2.810 por paciente/ano na Alemanha. Nos EUA, aproximadamente 30% dos pacientes necessitaram de hospitalização e cuidados de alto custo após 20 anos de evolução. Na avaliação de qualidade de vida, foram descritos valores de utilidade EQ-5D-3L de 0,60 e 0,58 em estudos citados, além de escores do SF-36 com capacidade física de 22,1 e vitalidade de 47,9. A Ataxia de Friedreich gera carga clínica, funcional, social e econômica relevante, afetando não apenas o paciente, mas também cuidadores e sistemas de saúde. A progressão da incapacidade tem consequências que ultrapassam o resultado de uma escala neurológica, reforçando a relevância de terapias capazes de reduzir essa progressão. Fonte: Buesch K, Zhang R. A systematic review of disease prevalence, health-related quality of life, and economic outcomes associated with Friedreich's ataxia. Curr Med Res Opin. 2022, 38(10):1739-1749. doi:10.1080/03007995.2022.2112870.

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação em questão trará muitos benefícios para paciente com condições raras	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Entendo ser uma doença rara, de altíssimo custo, que precisa de suporte do SUS para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Devido a gravidade da condição de saúde das pessoas que convivem com essa doença, acho muito importante incorporar a medicação em questão.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito de acesso à saúde de forma integral e sem distinção.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas com ataxia devem, Ter o direito ao acesso a medicação e ter qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convido com a pessoa com a ataxia desde criança e pude acompanhar a maior parte de sua vida e como tudo mudou após o aparecimento dos sintomas em 2019 e o diagnóstico em 2020., Deste período até hoje a perda de equilíbrio, as quedas, a dificuldade de se locomover estão cada vez mais acentuadas mesmo com tratamento de reabilitação com trabalho de força e equilíbrio. A perda progressiva de funcionalidade afeta além da questão física, a questão psicológica (quando uma pessoa jovem tem que enfrentar tantas limitações e continuar a viver) e a questão social (quando sofre com preconceito para conseguir uma posição no mercado de trabalho por causa de sua limitações física mesmo tendo potencial intelectual invejável)., Disponibilizar um tratamento que tenha real potencial de cura e possa recolocar está pessoa no cenário de vida digna e continuar contribuindo para a sociedade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço história de pessoas com ataxias q teriam a vida mudada com o acesso ao medicamento de forma gratuita! Teriam mais chance de prolongar a vida e ter mais qualidade de vida!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todos tem direito de viver com dignidade. Se há um tratamento que possa ajudar os portadores da doença e seus familiares a terem melhor qualidade de vida, ele deve ser oferecido.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Necessário
Interessado no tema **20/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que o fornecimento do medicamento alcance o maior número de pessoas que dele necessitam.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sempre pela 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou fisioterapeuta, faço parte do comitê científico da Donem e trabalho no Serviço referência em doenças raras de Pernambuco, atuação especializada em doenças neuromusculares e raras e considero fundamental a incorporação da omaveloxolona ao SUS para pacientes com ataxia de Friedreich. , , A DONEM acompanha 13 pessoas que vivem com Ataxia de Friedreich, todas com idade superior a 16 anos. Nenhuma dessas 13 pessoas teve acesso ao Skyclarys até o momento., , A mFARS é uma escala que avalia alterações neurológicas relacionadas à coordenação dos membros, função bulbar, estabilidade postural e marcha. Na história natural da doença, observa-se uma progressão média de aproximadamente 2 pontos ao ano. Embora essa mudança possa parecer numericamente pequena, seu significado clínico é relevante, especialmente por se tratar de uma doença neurodegenerativa, progressiva e incapacitante., , Na prática clínica, a piora acumulada nesses domínios pode representar maior instabilidade postural, dificuldade para caminhar, aumento do risco de quedas, comprometimento das atividades diárias e necessidade progressiva de assistência. Não existe uma correspondência fixa entre cada ponto da escala e determinada perda funcional, mas a evolução longitudinal permite compreender o impacto dessas alterações na vida dos pacientes., , O estudo MOXIe demonstrou uma diferença média favorável à omaveloxolona de 2,4 pontos na mFARS em relação ao placebo após 48 semanas. Esse resultado deve ser interpretado considerando a história natural da doença e o potencial de preservar capacidades funcionais por mais tempo., , Em doenças progressivas como a ataxia de Friedreich, retardar a deterioração neurológica representa uma oportunidade de prolongar a autonomia, a participação social e a qualidade de vida. Por isso, manifesto meu posicionamento favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS, associada ao acompanhamento multidisciplinar contínuo..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Estou ciente desta consulta Pública, em virtude de uma colega(amiga) de trabalho, cuja enteada foi diagnosticada com esta doença. Acompanho por meio de relatos desta colega e amiga, o quanto é difícil o diagnóstico, o quanto está sendo difícil o acesso a medicação e todos os trâmites jurídicos que se faz necessário para conseguir. Além dos custos altíssimo, o desgaste emocional, os processos jurídicos e as dúvidas se poderá dar continuidade ao tratamento são angústias reais e diárias . , Ela iniciou o tratamento com a medicação e junto as terapias , observa- se pequenos detalhes, que indicam possível retardo da doença. A incorporação junto ao SUS, irá sancionar alguns dos inúmeros problemas ocasionados por essas doenças tão raras , mas com casos crescentes em nosso país.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS é uma Política Publica que precisa de investimentos para proporcionar tratamento para todos, inclusive pessoas que vivem com doenças raras.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação desta medicação	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é uma doença incapacitante, progressiva e incurável. Não existe nenhuma outra medicação disponível para retardar a progressão da doença, dessa forma, é essencial a incorporação dela no SUS para que os pacientes afetados tenham acesso ao tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como a doença tem a capacidade de ser descoberta ainda na primeira infância, é ideal que o tratamento possa ser direcionado para os nossos pequenos. Principalmente, por se tratar de o único tratamento viável e disponível nos dias atuais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, EXTREMAMENTE IMPORTANTE, NADA É MAS IMPORTANTE DO QUE O DIREITO A VIDA.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trata-se de medicamento para tratar condição clínica que gera repercussão na qualidade de vida do paciente	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, tem que incorporar	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A tecnologia é sempre bem vinda, se for usada da forma correta e ética!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento Omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou menor e superior a 16 anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todas as doenças possíveis devem ser possíveis de ser tratadas no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos pessoa na família com Ataxia e acompanhamos as dificuldades do dia a dia., Esse medicamento poderá dar mais qualidade de vida e estabilizar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Saude e inclusao para todos sempre será 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:
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para abranger as pessoas que não tem condições financeiras a ter o direito ao medicamento e melhora na qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho uma amiga com a doença, seria muito importante ter acessa a medicação grátis!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como amigo, peço que essa realidade seja considerada na decisão. Para quem vive com uma doença progressiva, ter acesso ao tratamento pode significar preservar por mais tempo aquilo que ainda consegue fazer hoje.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Trato pacientes com ataxia de Friedrech em um dos maiores centros do país. Isso me trouxe grande familiaridade com a condição já que posso assistir de perto o impacto devastador que a doença tem sobre a vida de jovens que vivem com a mesma. A natureza neurodegenerativa impacta sobre todos os níveis de autonomia do indivíduo e estratégias que visem a redução da progressão são altamente desejáveis.	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Alguns pacientes do centro onde trabalho conseguiram a medicação e atualmente estão em uso da mesma., O impacto é absurdamente notável. Quando relato isso não considero a injeção de ânimo que a possibilidade de um tratamento específico confere a alguém que, em uma idade muito jovem, recebe a notícia de que tem uma uma condição que não tem tratamento. Essa modificação na forma com a qual esses pacientes enxergam a vida de uma maneira mais positiva, já seria o suficiente para optar por usá-la. Mas para além disso, confesso que valores modestos de redução da escala mFaRs poderiam desmotivar aqueles mais céticos. No entanto, uma visão um pouco mais cuidadosa pode colocar 2 pontos da escala como a diferença entre locomoção sem necessidade de auxílio e a necessidade de terceiros, a capacidade de alimentar-se sozinho é de ser alimentado pelos outros, ser compreendido em uma conversa ou não. Além disso, os pacientes contam melhoras que vão mais além da pontuação da escala. Vão em pontos não avaliados pela escala como por exemplo a melhora nos movimentos oculares involuntários que permite a leitura e a atividades como assistir TV, melhora da sensação de fadiga e como já relatei, algo mais profundo como a esperança de que há um futuro melhor., Negativo e dificuldades: A necessidade de exames laboratoriais mais regulares no início do uso da medicação., Dificuldade de acesso.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A medição irá permitir ajudar vários paciente que convivem 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:
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Se o SUS fornecesse esse medicamento, pessoas com essa condição teriam acesso ao tratamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisam e precisam muito!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ajudar as pessoas que precisam	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a medicação ajuda a promover melhor qualidade de vida ao paciente, além de retardar complicações.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação no SUS, irá possibilitar que pessoas com a doença sem condições de arcar com o tratamento, tenham acesso aos medicamentos e retardem a evolução dos sintomas. Conheço um jovem amigo, que a doença está evoluindo rapidamente e em menos de 3 anos, já está com a mobilidade muito prejudicada e usa andador e em determinadas situações, precisa da utilização da cadeira de rodas. A fala também já está com bastante dificuldade.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Ataxia de Friedreich é a ataxia de origem genética mais comum no mundo e não havia, até então, nenhuma medicação com possibilidade de mudar o curso natural da doença.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: IDEBENONA, Positivo: NENHUM. OS PACIENTES NÃO TIVERAM MELHORA, Negativo: NÃO FUNCIONARAM	4ª - A omaveloxolona é uma terapia modificadora da doença. Entre os parâmetros utilizados para avaliar sua eficácia está a escala mFARS, um instrumento clínico aplicado por médicos para mensurar as manifestações neurológicas da Ataxia de Friedreich (AF). As análises psicométricas da coorte FACOMS demonstraram elevada consistência interna da escala, com coeficiente alfa de Cronbach superior a 0,9, reforçando sua confiabilidade na avaliação de aspectos como marcha, equilíbrio, coordenação motora e função bulbar. Ressalto que pequenas variações na pontuação da mFARS podem representar mudanças clinicamente relevantes. Alterações na fala, na destreza manual, na capacidade de realizar atividades cotidianas e na necessidade de auxílio para caminhar podem repercutir diretamente na autonomia e na qualidade de vida do paciente. Assim, a interpretação dos resultados deve considerar principalmente o significado funcional dessas alterações para os indivíduos e não apenas a magnitude numérica. No estudo pivotal, a diferença de 2,4 pontos na mFARS favoreceu a omaveloxolona em comparação ao placebo, com significância estatística no desfecho primário. Em uma doença neurológica progressiva, esse resultado constitui um sinal relevante de benefício terapêutico e merece consideração na avaliação da tecnologia., ,	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Apenas que convive ou conviveu com um portador de Ataxia de Friedreich consegue compreender a importancia deste medicamento para a qualidade de vida destas pessoas. Uma doença cruel e fatal que não dá muita chance a quem a desenvolve. Esta medicação significa a melhora da qualidade de vida destas pessoas de uma forma que só quem vive pode saber. Na falta de qualquer outra medicação que cumpra esta função, é fundamental a sua incorporação no SUS, independentemente do seu custo e da raridade da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma importante medida para o cuidado de pessoas com essa patologia/ condição.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma questão de saúde e humanidade, esse medicamento é muito caro e é fora da realidade pagar esse valor e o remédio omaveloxolona (skyclarys) deve ser distribuído para menores de dezesseis anos.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é essencial e de suma importância para o tratamento e acompanhamento de pessoas com a doença, visto que, por ser de alto custo nem todos conseguiriam ter acesso ao tratamento. Por meio do Sistema único de saúde acredito que poderá ajudar muitas pessoas a continuar o tratamento para pelo menos trazer uma estabilidade e melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que as pessoas que possuem essa condição rara também devem ter uma oportunidade para melhorar sua saúde que é uma garantia constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como neurologista com atuação em doenças neuromusculares e raras em hospital universitário do SUS, sou favorável à incorporação da omaveloxolona para ataxia de Friedreich (AF) em pacientes com 16 anos ou mais., , A AF é rara, progressiva e incapacitante: leva à perda da marcha em poucos anos após o início e cursa com cardiomiopatia, principal causa de óbito precoce. Hoje o SUS oferece apenas suporte, e a omaveloxolona é a única terapia específica aprovada pela FDA, EMA e Anvisa. Há clara necessidade clínica não atendida., , No ensaio MOXIe (randomizado, controlado por placebo), houve diferença de cerca de 2,4 pontos no mFARS em 48 semanas a favor do tratamento, o que corresponde aproximadamente a um ano de progressão natural da doença. A extensão aberta, comparada por pareamento com a coorte de história natural FACOMS, sugere desaceleração sustentada em 3 anos. Reconheço as limitações (ensaio pivotal único, extensão não randomizada), mas em doença ultrarrara novos ensaios controlados são pouco factíveis, e agências do Canadá e da França avaliaram favoravelmente., , A segurança é manejável, com monitorização de transaminases, BNP e lipídios, compatível com acompanhamento em centros de referência., , Para reduzir incerteza e impacto orçamentário, sugiro incorporação com critérios restritos: confirmação genética (expansão GAA no FXN), idade ?16 anos, mFARS e funcionalidade na faixa estudada, prescrição e seguimento em serviços de referência em doenças raras, reavaliação periódica com critérios objetivos de suspensão, registro de pacientes tratados e acordo de compartilhamento de risco com o fabricante., , Em avaliação médica recente, examinei paciente jovem com AF geneticamente confirmada, ainda ambulatório e com funções relevantes preservadas, em uso de omaveloxolona obtida por via judicial, sem evento adverso relevante. É o perfil com mais a ganhar e que hoje só acessa o tratamento judicialmente, com maior custo e menor controle para o SUS.	2ª - Sim, Qual: Experiência em avaliação médica de paciente em uso de omaveloxolona 150 mg/dia há alguns meses. Boa tolerância, sem evento adverso clinicamente significativo relatado. Tempo de uso ainda curto para avaliar efeito sobre a progressão, mas sem sinais de segurança que justifiquem interrupção., Positivo e facilidades: Boa tolerância, sem evento adverso clinicamente significativo relatado no período de uso. No período de uso, o paciente não relatou piora clínica percebida, embora o tempo de seguimento ainda seja curto para atribuir estabilização ao medicamento. A posologia é simples: dose oral única diária, em domicílio, sem necessidade de infusão ou internação, o que favorece a adesão. É a primeira terapia com evidência de redução da progressão neurológica na AF, e no paciente em uso traz a perspectiva de preservar a marcha e as funções ainda presentes., Negativo e dificuldades: Boa tolerância, sem evento adverso clinicamente significativo relatado no período de uso. No período de uso, o paciente não relatou piora clínica percebida, embora o tempo de seguimento ainda seja curto para atribuir estabilização ao medicamento. A posologia é simples: dose oral única diária, em domicílio, sem necessidade de infusão ou internação, o que favorece a adesão. É a primeira terapia com evidência de redução da progressão neurológica na AF, e no paciente em uso traz a perspectiva de preservar a marcha e as funções ainda presentes.	3ª - Sim, Qual: Tratamento de suporte multidisciplinar: fisioterapia motora e reabilitação, órteses e dispositivos de auxílio à marcha, acompanhamento cardiológico (ecocardiograma, ECG, tratamento da cardiomiopatia e arritmias), manejo ortopédico da escoliose e do pé cavo, rastreio e tratamento de diabetes e fonoterapia., Positivo: As medidas de suporte são indispensáveis e devem ser mantidas em todos os pacientes. A reabilitação ajuda a preservar a mobilidade, a prevenir quedas e a adaptar o paciente às limitações. O acompanhamento cardiológico e o metabólico permitem detectar e tratar precocemente a cardiomiopatia e o diabetes, complicações que pesam no prognóstico. A abordagem multidisciplinar melhora a qualidade de vida e a funcionalidade., Negativo: Nenhuma dessas medidas modifica a progressão da doença. Mesmo com suporte adequado, o paciente segue a história natural, com perda progressiva da marcha, dependência de cadeira de rodas e perdas neurológicas predominantemente irreversíveis. O acesso à reabilitação contínua e a centros especializados é desigual no SUS. Não há alternativa farmacológica modificadora de doença disponível. Antioxidantes como a idebenona não demonstraram benefício consistente em ensaios clínicos.	4ª - "Em revisão recente da literatura, realizada para avaliação médica de paciente com AF, destaco:, , 1. MOXIe Parte 2 [1]: ensaio multicêntrico, randomizado, duplo-cego, controlado por placebo, com 103 pacientes de 16 a 40 anos e AF geneticamente confirmada (51 omaveloxolona, 52 placebo), por 48 semanas. Na população primária pré-especificada, sem pé cavo grave (n=82), houve diferença de -2,40 pontos no mFARS a favor da omaveloxolona, com significância estatística. Na população total, a diferença foi de cerca de -1,9 ponto, na mesma direção., 2. Extensão aberta e análise delayed-start [2]: a diferença obtida na fase randomizada persistiu após os pacientes do placebo iniciarem o tratamento, o que é compatível com efeito sobre a trajetória da doença, e não apenas sintomático., 3. Comparação pareada com a coorte de história natural FACOMS [3]: em 3 anos, a progressão média no mFARS foi de cerca de 3,0 pontos nos tratados contra 6,6 nos controles pareados, diferença de -3,6 pontos., , Reconheço a hierarquia das evidências: o MOXIe tem maior robustez causal, a extensão e a comparação com FACOMS são complementares, com limitações de estudos abertos e controles externos. Ainda assim, os resultados são consistentes, e em doença ultrarrara novos ensaios controlados de longa duração são pouco factíveis., , Fontes:, [1] Lynch DR et al. Safety and efficacy of omaveloxolone in	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Friedreich ataxia (MOXIe study). Ann Neurol. 2021, 89(2):212-225., [2] Lynch DR et al. Efficacy of omaveloxolone in Friedreich's ataxia: delayed-start analysis of the MOXIe extension. Mov Disord. 2023, 38(2):313-320., [3] Lynch DR et al. Propensity matched comparison of omaveloxolone treatment to Friedreich ataxia natural history data. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11(1):4-16., [4] Bula Skyclarys (omaveloxolona), registro Anvisa, 2025."	
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas precisando do medicamento e não tem acesso ao mesmo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou pai de um rapaz de 23 anos que possui Ataxia de Friedreich. É muito angustiante ver seu filho piorar a cada dia, sendo que até os 14 anos jogava futebol. Ele sofre engasgos constantemente. Já levou algumas quedas, fica muito tempo no quarto porque não tem animo pra sair. Essa medicação é fundamental para que ele tenha mais qualidade de vida. Eu imploro pela incorporação no SUS. Cada dia que passa a situação se agrava mais.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é essencial e de suma importância para o tratamento e acompanhamento de pessoas com a doença, visto que, por ser de alto custo nem todos conseguiriam ter acesso ao tratamento. Por meio do Sistema Único de Saúde acredito que poderiam ajudar muitas pessoas a continuar o tratamento para pelo menos trazer uma estabilidade e melhor qualidade de vida.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esta doença é muito incapacitante.Poderiamos trazer dignidade a estes 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:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo e cuido do meu marido que tem essa doença, seria muito importante ter esse medicamento no SUS.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A omaveloxolona representa um avanço importante no tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com 16 anos ou mais, por ser uma opção terapêutica capaz de retardar a progressão dos comprometimentos neurológicos e motores associados à doença. Embora não seja uma cura e seus benefícios possam variar entre os pacientes, sua utilização pode contribuir para preservar a funcionalidade e a qualidade de vida. Entretanto, é fundamental considerar os possíveis efeitos adversos, a necessidade de acompanhamento médico e o custo do tratamento, buscando garantir que o medicamento seja acessível aos pacientes que possam se beneficiar dele.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, "Apoio totalmente a inclusão da Omaveloxolona no SUS. O medicamento é a única esperança de tratamento para quem vive com Ataxia de Friedreich e deve estar acessível a todos.""""	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu sobrinho teve que mudar de país para buscar o remédio para sua doença. Precisa ser incorporada ao SUS	2ª - Sim, Qual: Remédio , Positivo e facilidades: Melhora nos movimentos , Negativo e dificuldades: Nenhuma.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para devolver a capacidade de movimentos da pessoa, autonomia 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:
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, ..	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O resultado dos tratamentos avaliados justifica a implementação desse tipo de tecnologia no SUS .	2ª - Sim, Qual: omaveloxolona, Positivo e facilidades: A omaveloxolona é eficaz sobretudo para retardar a deterioração neurológica da ataxia de Friedreich,., Redução na pontuação da escala modificada de avaliação da ataxia de Friedreich (mFARS) em 1,55 pontos após 48 semanas. Melhora da estabilidade postural. E progressao pelo menos 50% mais lenta. , Negativo e dificuldades: Nao é curativa.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que a integração do tratamento da ataxia de Friedreich será bastante positiva tanto para um conhecimento mais profundo sobre a condição de saúde, quanto para a necessidade daqueles que convivem com a mesma.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Penso que pode ser atribuído ao SUS pois é uma doença muito seria e complicada para quem é portador	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tudo que puder ser feito para salvar vidas, deve ser frito	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Creio que a inclusão seja necessária	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho outro tipo de ataxia, e venho perdendo funções ao longo dos anos, por não existir tratamento medicamentoso., Acredito que devemos ter acesso a tratamentos, assim que disponiveis, pois a nossa condição é neurodegenerativa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É uma medicação de uso constante, logo é necessária 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:
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Terá melhoria na 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou neurologista e atuo em ambulatório de distúrbios do movimento e neurogenética. Defendo a incorporação da omaveloxolona, desde que condicionada à renegociação do preço e a regras claras de uso., A ataxia de Friedreich não tem tratamento específico no SUS nem PCDT. Na coorte brasileira de Machado et al. (2025), a idade média ao óbito foi de 33 anos, e em São Paulo o diagnóstico levou em média 7,8 anos, com 52,8% dos pacientes avaliados já sem deambular (Machado et al., 2024). O cuidado de suporte é indispensável, mas não altera a progressão., A omaveloxolona reduziu a progressão no mFARS em ensaio randomizado (diferença de 2,40 pontos em 48 semanas, p=0,014), e os dados de longo prazo apontam na mesma direção por até cerca de cinco anos, com segurança aceitável e monitorável. O relatório reconhece esse benefício., Peço recomendação favorável condicionada a redução substancial de preço, acordo de compartilhamento de risco, PCDT com critérios de elegibilidade e de descontinuação, dispensação em centros de referência com avaliação seriada e um registro nacional.	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Cuidado multidisciplinar de suporte, que é o que se oferece hoje a esses pacientes: fisioterapia motora e de equilíbrio, terapia ocupacional, fonoaudiologia para fala e deglutição, acompanhamento cardiológico com eletrocardiograma e ecocardiograma, rastreio e manejo de diabetes, avaliação ortopédica para escoliose e pé cavo, manejo farmacológico da espasticidade e da dor neuropática, e uso de órteses, bengalas, andadores e cadeira de rodas conforme a progressão da doença., Positivo: A reabilitação e o acompanhamento multidisciplinar ajudam a preservar mobilidade e equilíbrio por mais tempo, reduzem o risco de quedas e sustentam a independência nas atividades diárias. O tratamento da espasticidade melhora conforto, postura e facilidade de transferências e de cuidado, e o tratamento da dor neuropática melhora sono, disposição e qualidade de vida. O seguimento cardiológico permite detectar cardiomiopatia e arritmias precocemente, o que importa porque a causa cardíaca é a principal causa de morte. A fonoaudiologia ajuda no manejo de disartria e disfagia. São medidas de baixo risco e acessíveis pelo SUS, e fazem parte de qualquer linha de cuidado da doença., Negativo: As medidas de suporte não modificam a progressão da doença. Mesmo com fisioterapia, terapia ocupacional e acompanhamento regulares, o declínio de marcha, coordenação, fala e deglutição continua, e a perda da deambulação costuma ocorrer cerca de 15 anos após o início dos sintomas. Os medicamentos sintomáticos têm eficácia limitada e efeitos adversos que pesam em pacientes já frágeis, como sedação e piora da fraqueza com antiespásticos e sonolência com fármacos para dor neuropática. Além disso, o acesso a reabilitação intensiva e a equipe multidisciplinar é desigual no país e concentrado em poucos centros, e o diagnóstico demora em média cerca de 8 anos, de modo que o suporte começa tarde. O resultado é que, com o melhor cuidado disponível, o paciente ainda evolui para dependência de cadeira de rodas e para complicações cardíacas e metabólicas, sem nenhuma terapia dirigida à causa da progressão.	4ª - Concordo com o relatório que a durabilidade do efeito depende de comparações não randomizadas, mas discordo de que o mFARS seja apenas desfecho substituto. Ele é um exame neurológico estruturado que mede função bulbar, coordenação de membros e estabilidade ereta, e o próprio relatório o descreve, na seção 6.1.5, como desfecho clínico relevante e validado. O MOXIe parte 2 (Lynch, 2021), randomizado e duplo-cego, mostrou diferença de 2,40 pontos em 48 semanas (p=0,014). A extensão com delayed-start manteve e ampliou a diferença (?2,17 para ?2,91) sem convergência das curvas (Lynch, 2023). O pareamento com o FACOMS (136 pares) mostrou 55% menos progressão em 3 anos, com os três pareamentos entre 55% e 61% (Lynch, 2024), e a análise de cerca de 5 anos mostra cerca de 1 ponto/ano contra 2 nos controles (Nachbauer, 2025). Os testes cronometrados (T25-FW, 9-HPT) e as quedas não diferiram, mas o estudo tinha 103 pacientes e 48 semanas, com piora do placebo inferior a 1 ponto, e o FA-ADL favoreceu a omaveloxolona (p=0,04). Exigir ganho de sobrevida global numa doença de evolução em décadas e rara é inviável. A segurança em até 6 anos (149 pacientes) não mostrou novo sinal, as transaminases se normalizaram em 24-48 semanas (Zesiewicz, 2026). A diretriz internacional (Wilmot, 2024) traz recomendação forte a favor. Peço registro nacional, para gerar dados	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				brasileiros.	

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, “tratamento com eficácia demonstrada sobre o comprometimento neurológico em ensaio randomizado, com dados de extensão que apoiam redução da progressão, reconhecendo as limitações das comparações de longo prazo com controles externos.”, , Referências centrais: Lynch et al., Ann Neurol. 2021, 89:212–225, DOI 10.1002/ana.25934, e Lynch et al., Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11:4–16, DOI 10.1002/acn3.51	2ª - Não	3ª - Não	4ª - O estudo MOXIe demonstrou superioridade sobre placebo na escala neurológica. Entretanto, o tamanho amostral foi pequeno, a análise primária excluiu pacientes com pés cavus e o financiamento foi da fabricante. A extrapolação para pacientes muito avançados ou fora da faixa etária estudada exige cautela., , O que sustenta a redução da progressão?, , Uma análise da extensão aberta comparou 136 pacientes tratados com 136 controles de história natural do FACOMS, pareados por características prognósticas. Em três anos:, - Tratados: piora de aproximadamente 3,0 pontos na mFARS., - Controles: piora de 6,6 pontos., - Diferença: ?3,6 pontos, correspondente a aproximadamente 55% menos progressão na escala. discovery.ucl.ac.uk, Esse resultado apoia um possível efeito modificador da doença. Contudo, os “55%” vêm de comparação com controle externo, e não de três anos de randomização contra placebo. Pareamento não elimina confundimento, seleção e diferenças de acompanhamento. O percentual também não significa melhora de 55% dos sintomas nem redução comprovada equivalente do risco de cadeira de rodas., , Minha leitura crítica é que existe benefício neurológico demonstrado em 48 semanas e evidência sugestiva de preservação funcional ao longo do tempo. A expectativa deve ser de benefício parcial e possível desaceleração da evolução.	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				Esses estudos não demonstram cura, recuperação de marcha perdida, aumento de sobrevida ou reversão da cardiomiopatia. , , Os principais cuidados são elevação de transaminases, alterações lipídicas e elevação de BNP, além de cefaleia, náusea e outros sintomas gastrointestinais., , Referências centrais: Lynch et al., Ann Neurol. 2021, 89:212–225, DOI 10.1002/ana.25934, e Lynch et al., Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11:4–16, DOI 10.1002/acn3.51	
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa há alguns anos e pude acompanhar as mudanças provocadas pela Ataxia de Friedreich, cujos sintomas começaram em 2019 e o diagnóstico veio em 2020. Percebi dificuldades crescentes de mobilidade e uma maior necessidade de auxílio para caminhar. Ver essas mudanças de perto mostra como é importante buscar alternativas que possam contribuir para a saúde, a autonomia e a qualidade de vida de quem convive com essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento de uma doença com um prognostico ruim e de pouco acesso a uma opção medicamentosa deve ser uma prioridade em um contexto de saude publica	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisamos dar acesso a medicação pra tratamento aos que precisam gerando autonomia e dignidade e saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da medicação ao SUS é medida imprescindível para garantir o acesso ao tratamento adequado às pessoas acometidas por ataxia, tratando-se de questão de saúde pública e de demanda 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:
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho conhecimento de dois adolescentes com a Ataxia de Friedreich, e um deles já não anda mais. Sou médico e apoio a incorporação da medicação o quanto antes.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que deve ser incorporado ao SUS, para que eles tenham uma melhor assistência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Essas pessoas precisam desse medicamento para ter esperança de uma vida melhor e com saúde	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu sou portador de ataxia de friedrich e a doença tem causado um grande impacto na minha vida e saúde. Ela me impossibilita de ter uma vida normal e saudável na sociedade. , Essa medicação é de suma importância para barrar a progressão da doença. , Me sinto muito triste e desmotivado por não ter nenhuma medicação disponível para eu tomar., Os países ja estão fornecendo e os resultados são bem satisfatórios., Gostaria, de poder tomar esse remédio e continuar lutando para a diminuir a progressão da ataxia.,	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada no sus , pois é muito triste , tenho uma prima com essa doença é anda de bengala com problemas na fala , e cai várias vezes ao dia	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Fundamental para o acesso da população, sobretudo, menos favorecida	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Benefício aos doentes , Negativo e dificuldades: Não houve	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois irá beneficiar a população, principalmente as pessoas mais vulneráveis, além de contribuir para o melhor conhecimento da condição 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:
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tendo em vista a morbimortalidade e mau prognóstico da doença, a medicação deve ser aprovada no SUS, pois muda a história natural da doença e o custo financeiro é muito alto para os pacientes pagarem.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Considero importante a disponibilização da omaveloxolona para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos, por se tratar de uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, que compromete a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes. O acesso ao medicamento pode representar uma oportunidade de retardar a progressão das manifestações clínicas e contribuir para a manutenção da funcionalidade. Defendo que sua incorporação ao SUS seja avaliada considerando as evidências científicas disponíveis, a segurança, a eficácia, o custo-efetividade e o impacto na qualidade de vida dos pacientes, garantindo acesso equitativo ao tratamento e acompanhamento especializado. É fundamental que as pessoas com ataxia de Friedreich e seus familiares tenham suas necessidades consideradas no processo de decisão.	2ª - Sim, Qual: Minha filha participou, durante 3 anos, de estudo clínico com o EryDex, em Houston, Texas, Estados Unidos, com o propósito de avaliar a segurança e a eficácia do tratamento para a ataxia-telangiectasia., Positivo e facilidades: Apesar de o EryDex não ter sido aprovado, durante os três anos de experiência, percebi melhorias significativas na qualidade de vida da minha filha. Essa experiência me mostrou a importância de ampliar as possibilidades de tratamento para pessoas com ataxia-telangiectasia, oferecendo esperança às famílias., Negativo e dificuldades: Não percebi aspectos negativos relacionados ao uso do EryDex durante os três anos de experiência da minha filha com o tratamento.	3ª - Não	4ª - O EryDex é uma tecnologia que utiliza dexametasona encapsulada nos próprios glóbulos vermelhos do paciente, com liberação gradual do medicamento. Estudos clínicos de fase II demonstraram melhora em medidas de sintomas neurológicos e comportamento adaptativo em pacientes com ataxia-telangiectasia. Entretanto, o estudo de fase III ATTeST não atingiu seu objetivo primário de eficácia na análise principal, embora tenha apresentado um perfil de segurança favorável. Estudos de acompanhamento também avaliaram a segurança do tratamento a longo prazo. Na minha experiência como mãe, durante os três anos em que minha filha participou do estudo, observei melhorias importantes em sua qualidade de vida. Considero fundamental que a experiência dos pacientes e familiares seja considerada juntamente com as evidências científicas na avaliação de novas tecnologias para doenças raras.	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O tratamento é importante para impedir a progressão da doença, e como o acesso é limitado pessoas que não tem condições de custear o tratamento podem ter a chance de conseguir se incorporado ao SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A INCORPORAÇÃO DO OMAVELOXONA NO SISTEMA DO SUS É DE SUMA IMPORTÂNCIA PARA OS PACIENTES QUE SOFREM E PADECEM COM A DOENÇA DE ATAXIA DE FRIEDREICH, GARANTINDO MELHORES CONDIÇÕES DE VIDA PARA ESSA PARCELA DA POPULAÇÃO.	2ª - Sim, Qual: IMUNOBIOLOGICOS, COMO USTEQUINUMABE, ADALIMUMABE, INFLIXIMABE, VEDOLIZUMABE , Positivo e facilidades: MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE E FAMILIARES QUE SOFREM JUNTOS, Negativo e dificuldades: DESCONHEÇO	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A Omaveloxolona trouxe melhor qualidade de vida para as pessoas com essq condições, conheço e convivo com pessoa com essa condição e que achava que a vida estava acabando, depois dessa medicação as esperanças se renovaram, ganharam mais condições de se desenvolver e ter uma vida digna. Não impensam que essas pessoas tenham seus direitos de viver com um pouco de qualidade de vida ao menos, com o passar do tempo a tendência é que a medicação diminua o preço mas é preciso incorporá-la as SUS para que as indústrias tenham interesse nas pesquisas e se dediquem mais por essa causa. Por isso, SIM, a Omaveloxolona deve ser incorporada ao. SUS.	2ª - Sim, Qual: Atuando com doenças raras temos contato com vários tipos de patologias que necessitam de medicamentos que não fazem parte do rol de medicamentos do SUS, somente para citar, a Osteogênese Imperfeita, que é uma condição rara, nos graus mais severos causa diversas fraturas e as crianças em fase de crescimento precisam utilizar uma haste para fortalecer seus ossos e como na infância o crescimento é mais acelerado, ao colocar a haste fixa, logo ela precisa ser trocada o causa impactos severos para a criança, para a família, para os hospitais e para os cofres dos SUS, se tivesse sido incorporada as hastes telescopadas tudo isso diminuiria, incluindo os gastos. Assis como a ataxia precisa desse medicamento para qualidade de vida e menos recursos são utilizados de toda a sociedade. Gasta-se um pouco agora mas o retorno é global. , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, o ritmo de desenvolvimento da doença diminuiu, q pessoa começou a sair mais, participar de atividades sociais, inclusive ajudando outras pessoas, e seu próprio filho. Sim, há mães que possuem essa patologia e desejam poder brincar, estar junto e amar sus filhos por mais tempo não as impeçam disso., Negativo e dificuldades: Por ser de auto custo há sempre a angústia de se vai ou não conseguir adquirir a próxima dose, ainda que seja judicialmente.	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muito importante para as pessoas que vivem com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que tal medicamento deve ser encorporado no sistema único de saúde para, assegurar que todos aqueles que necessitam de tratamento possam ter uma chance de tratamento digna e assegurada.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O acesso à medicação é imprescindível pra quem sofre de Ataxia e pelo desenvolvimento rapido da doença, tem pressa em uma chance de melhora, ainda mais com custos altissimos e dificuldades de acesso	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importante que este medicamento seja incorporado no SUS para que todas as pessoas com essa patologia tenham acesso. Visto que é o único medicamento para o tratamento dessa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser implementado no SUS pois vai ajudar a salvar muitas vidas.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou profissional da área da saúde e realizei a terapia de paciente com a ataxia, e convive de perto com o desespero de quem tem um ente querido sofrendo com a evolução da doença, e até mesmo falecendo por falta de tratamento adequado.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda a tecnologia deve ser incorporada em todos os meios existentes na atualidade isso promove a agilidade controle gestão segurança e melhorias como um todo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito que com a Incorporação do medicamento o número e a qualidade de vida das pessoas com a doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O medicamento é de suma importância para pessoas com essa patologia.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Conheço uma pessoa que tem ataxia e vejo o quão importante o remédio é para ela e por ser um direito constitucional.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, As pessoas merecem receber o tratamento devido	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acredito que, toda inovação pra melhorar a qualquer de vida desses, portadores da doença é bem vinda, e merece ser aprovada, para o tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Medicação de suma importância aos portadores de ataxia!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Para melhor a qualidade de vida das pessoas com a doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O SUS deveria oferecer essa tecnologia para a saúde publica e o direito da pessoa com essa condição	2ª - Não	3ª - Sim, Qual: Idebenona, Positivo: Não houve mudanças significativas , Negativo: Nenhum	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, essa medicação para pessoas com esse tipo de condição é de extrema importância, é uma doença rara, que se tem a possibilidade de ser cuidada, deve ser integrada essa possibilidade na sociedade! jovens e adultos merecem ter um suspiro de alívio ao meio dificultoso que é viver nessa condição! por favor, incorporem ao sus!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A incorporação da Medicação no SUS é de suma importância e relevância para as inúmeras pessoas que vive com a condição (Ataxia de Friedreich), pois é a única forma de conter a progressão da doença assim minimizando e melhorando os sintomas desenvolvidos pelo portador.	2ª - Sim, Qual: A Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Em 06 meses de tratamento de uma pessoa que convive com a condição vi uma boa evolução na condição motora(equilíbrio do tronco) que nãorinha mais, nos movimentos involuntários dos olhos (diminuindo) e na grande melhoria da fala que já estava bem arrastada., 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Há uma pessoa que é importante para mim que precisa do tratamento.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Deve ser incorporada para que os pacientes com as comorbidades, possam pelo menos terem acesso aos tratamentos	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É muito importante a inclusão de tratamentos específicos para pessoas com condições específicas gratuitamente.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporada no SUS	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Esse medicamento pode melhorar e salvsr a vida de pessoas que tem essa doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Tenho um sobrinho que tem essa doença e necessita desse remédio.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acho que deve ser incorporado ao SUS pois é um medicamento com alto valor e que pode ajudar diversas pessoas que convivem com essa doença!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Temos que salvar vidas	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Evidências científicas demonstram mudanças positivas na evolução da doença ataxia de friedreich, indicando assim, liberação do uso para pacientes com a doença, como direito constitucional	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Necessário para tratar e dar oportunidade de sobrevida para quem tem condições de saúde que fazem Necessário o uso desse medicamento	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou portador de ataxia SCA3 e espero que medicamento seja incorporado ao sus	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, É importantíssimo esse remédio pra ataxia de friedreich no Brasil	2ª - Sim, Qual: Faço pesquisa sobre , Positivo e facilidades: Tudo de bom, Negativo e dificuldades: Nada de ruim	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no Sus, porque são várias pessoas que não são vistas pela sociedade com esse problema. Será mais um avanço para nós	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, De extrema importância para saúde pública!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como enfermeira, reforço a importância da disponibilização gratuita de medicamentos para pessoas que convivem com doenças progressivas. O acesso ao tratamento é fundamental para controlar a evolução da doença, reduzir complicações, preservar a qualidade de vida e proporcionar mais dignidade aos pacientes., Garantir o acesso à medicação é mais do que oferecer um medicamento: é assegurar o direito à saúde, promover a equidade e permitir que cada paciente tenha a oportunidade de receber o tratamento adequado no momento certo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Acredito ser necessária a incorporação das tecnologias 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Como estudante de Terapia Ocupacional, defendo a incorporação no SUS. A Ataxia de Friedreich destrói progressivamente a coordenação motora, o equilíbrio e a força, o que impacta diretamente o desempenho ocupacional do indivíduo. Sob a ótica da TO, manter o paciente independente em suas Atividades de Vida Diária (AVDs) é vital para a sua dignidade e saúde mental. A omaveloxolona é a única terapia capaz de desacelerar essa perda funcional. Embora as adaptações de tecnologia assistiva e a reabilitação que aprendemos na graduação sejam fundamentais, elas alcançam um limite quando a neurodegeneração avança sem freios de ordem farmacológica. O medicamento atua em sinergia com a terapia ocupacional, prolongando o tempo em que o jovem consegue estudar, trabalhar e participar da sociedade. Negar esse tratamento é limitar o potencial de independência e a participação social desses pacientes	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, O remédio para a ataxia de Friedreich pode ser bom, pois ajuda a desacelerar a progressão da doença e preservar os movimentos por mais tempo.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A disponibilidade no SUS oferece o tratamento à pessoas que não tem condições financeiras de obter contato com a tecnologia medicamentosa.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Profissional de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de Friedreich é a ataxia de causa genética mais frequente, e a Omaveloxolona é o único fármaco eficaz no processo de desacelerar a progressão da doença.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Os estudos com a Omaveloxolona resultou em uma diferença estatisticamente significativo de -2,41 pontos em relação com placebo em relação ao desfecho primário, baseeado no escore mFARS., No estudo MOXIe evidenciou o benefício neurológico significativo com a dose de 150 mg/dia do fármaco	5ª - Não

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Muitas pessoas não tem monetário suficiente para ir atrás de um tratamento. , Vamos pensar nas famílias de baixa renda que luta diariamente contra essa doença	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Todo cidadão deve ter o direito a tratamento e/ou auxílio médico.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Precisa ser encorpando ao sus o tratamento para melhora de longevidade 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Minha opinião alicerça-se totalmente na prevalência da ataxia de Friedreich (AF) e no quadro clínico, que se inicia na infância ou adolescência, prejudicando a coordenação motora, a força muscular, a sensibilidade, a propriocepção e a fala, com deterioração funcional progressiva. , , Esse quadro atravessa os processos de vida das crianças e/ou adolescentes, de suas famílias e de toda a sociedade. Uma infância e juventude interrompidas afetam também o contexto sociossanitário e político-econômico., , Como profissional de saúde, especialista em pediatria e doutora em Saúde Coletiva, não posso me furtar do dever de lutar pela incorporação de um medicamento que comprovadamente possui potencial benefício clínico no tratamento da AF, particularmente quanto à evolução funcional e à progressão da doença., , A análise do impacto orçamentário demonstra que o medicamento é caro para o SUS, e o custo alto decorre justamente do fato de que, hoje, muitas pessoas com AF não têm tratamento e passariam a ter. No entanto, muitas crianças e adolescentes não são diagnosticadas em momento oportuno e, quando o são, já é tarde demais. Já se gastou dinheiro público demais com as consequências , , O impacto orçamentário, neste momento, não pode ser considerado um obstáculo isolado para a incorporação, pois o número inicial de pessoas contempladas é pequeno, dada a baixa taxa de diagnóstico atual. , , O orçamento pode ser modulado em modelo de risco compartilhado e com critérios de elegibilidade bem definidos, atendendo inicialmente as pessoas já diagnosticadas e sendo estendido à medida que a linha de cuidado e o diagnóstico forem estruturados., , Justamente porque o diagnóstico é tardio e raro hoje, o número inicial de tratados será pequeno. Portanto, o impacto de R$ 1,2 bilhão é superestimado para o momento atual.	2ª - Sim, Qual: Tecnologia: Omaveloxolona. , , Possuo experiência assistencial direta: prestei cuidados de enfermagem a adolescente com AF em uso de omaveloxolona por 90 dias, com melhora clínica relevante da coordenação motora, evidenciada pela capacidade de manter a cabeça em posição neutra e pela melhora do controle oculomotor. , , Acompanho, ainda, a evolução de coorte pediátrica em pesquisa com a medicação, que apresenta ganho funcional expressivo, com retomada da rotina infantil, retorno e manutenção da frequência escolar, e da rotina familiar, além de redução significativa da utilização de serviços de urgência. , , Observa-se a preservação de marcos de desenvolvimento que impactam diretamente a futura capacidade para o trabalho e a autonomia, rompendo o ciclo de dependência integral. Destaca-se, ainda, a melhora da saúde mental materna, desfecho central na linha de cuidado de doenças raras., , , Positivo e facilidades: A partir da minha experiência assistencial direta com a omaveloxolona, observei os seguintes aspectos positivos:, , 1. Ganho funcional objetivo: Em adolescente acompanhado por 90 dias, houve melhora da estabilidade postural, com manutenção da cabeça em posição neutra, e melhora do controle oculomotor, com impacto direto na coordenação motora., , 2. Retomada da rotina e da frequência escolar: Em coorte pediátrica em pesquisa com a medicação, observou-se retomada de atividades próprias da infância, retorno e manutenção da frequência escolar e da rotina familiar, antes interrompidas pela progressão da doença., , 3. Preservação da autonomia e da futura capacidade para o trabalho: A manutenção de marcos de desenvolvimento na infância e adolescência preserva a autonomia e rompe o ciclo de dependência integral precoce, com impacto sociossanitário e econômico a longo prazo., , 4. Perfil de segurança favorável: Observou-se boa tolerabilidade, com efeitos colaterais mínimos e transitórios, sem eventos adversos graves que levassem à descontinuação, o que favorece a adesão em uso crônico., , 5. Redução do uso do sistema de saúde: Houve diminuição significativa da busca por serviços de pronto-atendimento e urgência., , 6. Impacto na saúde mental do cuidador: Observou-se melhora importante na saúde mental das mães/cuidadoras, desfecho central e frequentemente negligenciado na linha de cuidado de doenças raras., , Os ganhos observados são compatíveis com melhora de pontuação na escala mFARS, desfecho primário considerado no relatório da CONITEC., Negativo e dificuldades: Do ponto de vista clínico e de segurança, não observei aspectos negativos relevantes, dado o perfil de boa tolerabilidade e efeitos colaterais mínimos e transitórios., , O principal aspecto negativo relatado está relacionado ao contexto de acesso: insegurança e sofrimento psíquico intenso das mães e	3ª - Sim, Qual: Sim. Embora para Ataxia de Friedreich não exista outra tecnologia modificadora da doença disponível no SUS além de cuidados de suporte, possuo experiência assistencial em outra doença rara neurodegenerativa e progressiva da infância, a Distrofia Muscular de Duchenne, em período em que a tecnologia modificadora não era disponibilizada pelo SUS., , Naquele contexto, observei a história natural da doença sem intervenção: perda progressiva e irreversível de marcos motores, interrupção precoce da frequência escolar, perda definitiva da capacidade de deambulação, institucionalização da dependência integral, uso recorrente de serviços de urgência por complicações respiratórias e grande impacto na saúde mental materna e no abandono do trabalho por parte do cuidador., , Essa experiência prévia reforça, por analogia, o que se observa na AF sem tratamento: a ausência de incorporação não representa economia, mas apenas o deslocamento do custo para a família e para o sistema de saúde na forma de complicações evitáveis, além da perda de janela terapêutica. Na AF, com a omaveloxolona, temos pela primeira vez a oportunidade de não repetir esse ciclo., Positivo: No que se refere à minha experiência análoga com Distrofia Muscular de Duchenne, no período em que não havia tecnologia disponível, não houve aspectos positivos a serem percebidos. , , Pelo contrário, observei a história natural sem intervenção: perda progressiva e irreversível de marcos motores, interrupção precoce da frequência escolar, perda definitiva da capacidade de deambulação, institucionalização da dependência integral, uso recorrente de serviços de urgência e grande impacto na saúde mental materna., , A ausência de aspectos positivos naquele contexto reforça, por contraste, o valor dos aspectos positivos agora observados com a omaveloxolona na AF., Negativo: No que se refere à minha experiência análoga em doença rara progressiva sem tecnologia disponível (Distrofia Muscular de Duchenne), os aspectos negativos observados pela ausência de tratamento modificador foram: Perda progressiva e irreversível de marcos motores, interrupção precoce e definitiva da frequência escolar, perda da capacidade de deambulação e da futura	4ª - Sim. Gostaria de contribuir tecnicamente quanto à interpretação das evidências clínicas:, , 1. Relevância clínica do mFARS: A variação observada no estudo MOXIe, embora numericamente modesta, representa na AF a diferença entre manter ou perder marcos de autonomia, como manutenção de postura, controle oculomotor e frequência escolar. Em doença neurodegenerativa progressiva sem curso de melhora espontânea, a estabilização já é desfecho clinicamente relevante., , 2. Mecanismo fisiopatológico: A omaveloxolona atua via ativação da via NRF2, com redução do estresse oxidativo e da disfunção mitocondrial, mecanismo central na fisiopatologia da AF, incluindo o componente de cardiomiopatia, principal causa de mortalidade., , 3. Extrapolação para população pediátrica: A fisiopatologia da AF é a mesma em adolescentes e adultos. A exigência de dados exclusivos em <16 anos desconsidera a janela terapêutica. A perda de marcos na infância é irreversível. Experiência em coorte pediátrica em pesquisa no Brasil demonstra ganho funcional e boa tolerabilidade, com efeitos adversos mínimos e transitórios, corroborando o perfil de segurança do estudo pivotal., , 4. Desfechos centrados no paciente: Além do mFARS, devem ser considerados desfechos como manutenção da frequência escolar, redução do uso de serviços de urgência, preservação da futura	5ª - "Acrescento contribuição específica sobre cardiomiopatia, principal causa de mortalidade na AF (pág. 10 do relatório preliminar CP 101): O modelo econômico declara que a cardiomiopatia afeta exclusivamente custos médicos, sem efeito adicional sobre mortalidade ou utilidade para evitar dupla contagem (pág. 42). Essa premissa subestima o impacto real. A cardiomiopatia hipertrófica progressiva na AF gera custos de alta complexidade (ecocardiograma seriado, ressonância magnética cardíaca, Holter, internações por insuficiência cardíaca e arritmias, UTI cardiológica) e é determinante direta de mortalidade precoce e de perda de anos de vida produtivos, desfechos não capturados adequadamente quando se atribui apenas efeito indireto via mFARS e mortalidade por todas as causas (pág. 42: ""apenas efeito indireto da omaveloxolona sobre a sobrevida""). , , A atuação da omaveloxolona via NRF2 com redução de estresse oxidativo mitocondrial tem potencial de impacto sistêmico, incluindo componente cardíaco, o que não foi modelado. Ao desconsiderar o custo evitado de manejo avançado de cardiomiopatia e o ganho

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
		cuidadoras diante da possibilidade de descontinuidade do tratamento por falta de garantia de fornecimento pelo SUS após término de pesquisa ou uso compassivo. , , A incerteza quanto à incorporação gera medo de perda dos ganhos funcionais já obtidos, especialmente em relação à frequência escolar e à autonomia.	capacidade para o trabalho, institucionalização da dependência integral, uso recorrente e evitável de serviços de urgência e pronto-atendimento por complicações, impacto financeiro catastrófico familiar com abandono do trabalho pelo cuidador, e sofrimento psíquico grave, com impacto direto na saúde mental materna, incluindo vivência de lutos múltiplos na mesma família., , Esses aspectos negativos observados na história natural sem tratamento são exatamente os que a incorporação da omaveloxolona tem o potencial de mitigar na Ataxia de Friedreich.	capacidade laboral e impacto na saúde mental do cuidador, desfechos observados na prática assistencial e de alto impacto para o SUS e para as famílias., , Referências citadas na contribuição técnica e experiência clínica - acompanhamento de paciente em uso de omaveloxolona e coorte pediátrica em pesquisa, conforme registro de experiência assistencial.	de sobrevida direta relacionada à estabilização cardíaca, o modelo superestima custo incremental do braço sem tratamento e subestima QALY ganho, inflando artificialmente a RCUI de R$ 13,6 milhões., , BRASIL. CONITEC. Relatório Preliminar CP 101/2026 - Omaveloxolona. Pág. 10 (cardiomiopatia como complicação relacionada à mortalidade), Pág. 42 (premissas sobre comorbidades e apenas efeito indireto sobre sobrevida)., , HANSON E, et al. Heart disease in Friedreich's ataxia. World J Cardiol. 2019, 11(1):1-12. - Referência já citada no próprio relatório pág. 62, que comprova cardiomiopatia como principal causa de óbito., , LYNCH DR, et al. MOXIe Part 2. JAMA Neurol. 2021 - Mecanismo NRF2."

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Sou favorável à incorporação da omaveloxolona ao SUS para o tratamento da ataxia de Friedreich em pacientes com idade igual ou superior a 16 anos., A ataxia de Friedreich é uma doença neurodegenerativa genética, progressiva e multissistêmica, frequentemente iniciada na infância ou adolescência, que compromete precocemente a marcha, a coordenação, a comunicação e a independência funcional. Sua evolução está associada à perda progressiva da autonomia, com repercussões significativas para pacientes, familiares e cuidadores., A omaveloxolona representa um avanço terapêutico relevante por ser uma intervenção farmacológica direcionada a mecanismos fisiopatológicos envolvidos na doença, com evidências de benefício neurológico. No estudo MOXIe, demonstrou diferença estatisticamente significativa na escala mFARS em comparação ao placebo após 48 semanas. Estudos de extensão e análises comparativas com coortes de história natural sugerem persistência do benefício e possível redução da velocidade de progressão da incapacidade., Na prática neurológica, preservar a capacidade de caminhar, utilizar os membros superiores, comunicar-se e realizar atividades cotidianas representa um resultado clinicamente relevante, mesmo quando as mudanças nas escalas de avaliação parecem numericamente modestas. Em doenças progressivas, a manutenção funcional constitui um objetivo terapêutico fundamental., Reconheço as limitações das evidências de longo prazo e o elevado custo da tecnologia. Entretanto, considero que essas questões devem estimular negociações de preço, definição de critérios clínicos de elegibilidade, acompanhamento estruturado e eventual implementação de acordos de compartilhamento de riscos, em vez de impedir integralmente o acesso., Diante da gravidade da doença, da ausência de alternativas farmacológicas modificadoras disponíveis no SUS e do benefício clínico demonstrado, considero a incorporação uma medida importante para ampliar a equidade no tratamento desses pacientes	2ª - Sim, Qual: Omaveloxolona, Positivo e facilidades: Na assistência a pessoas com ataxia de Friedreich, observo o impacto progressivo da doença sobre marcha, equilíbrio, destreza manual e independência nas atividades cotidianas. A possibilidade de retardar essa deterioração representa um avanço clínico importante, mesmo sem reversão das manifestações já estabelecidas., , O principal aspecto positivo da omaveloxolona é o benefício demonstrado na função neurológica medida pela mFARS em estudo controlado, acompanhado de dados de seguimento que sugerem progressão mais lenta. A administração oral também pode facilitar o tratamento ambulatorial, associada ao seguimento especializado e à reabilitação., , Minha avaliação dos resultados específicos do medicamento fundamenta-se na literatura publicada e discussão em equipe de casos em acompanhamento, e não em experiência pessoal direta com sua administração. A possibilidade de preservar capacidades funcionais por mais tempo é especialmente relevante em uma condição que frequentemente acomete pessoas jovens., Negativo e dificuldades: O elevado custo representa um obstáculo importante ao acesso e à sustentabilidade financeira do SUS., , Minha avaliação baseia-se nas evidências científicas disponíveis, sem experiência direta com a prescrição do medicamento. Considero, contudo, que essas limitações não anulam seu potencial benefício clínico, sobretudo diante da natureza progressiva e incapacitante da doença e da ausência de alternativas farmacológicas modificadoras disponíveis no SUS.	3ª - Não	4ª - A incorporação da omaveloxolona para ataxia de Friedreich a partir dos 16 anos tem respaldo em estudos clínicos e seguimento prolongado., , No ensaio randomizado, duplo-cego e controlado por placebo MOXIe Parte II (103 participantes), omaveloxolona 150 mg/dia produziu, após 48 semanas, diferença ajustada de ?2,40 pontos na mFARS em relação ao placebo (IC95%: ?4,31 a ?0,50, p=0,014), atingindo o desfecho primário. Em uma doença com deterioração progressiva da marcha, equilíbrio e coordenação, reduzir a piora da função neurológica pode ajudar a preservar autonomia., , Na extensão aberta, a comparação com controles históricos da coorte FACOMS, pareados por escore de propensão, mostrou progressão da mFARS de 3,00 pontos em três anos no grupo tratado versus 6,61 nos controles: diferença de ?3,61 pontos, equivalente a aproximadamente 55% menor progressão na escala., , Dados apresentados em 2026, relativos a 149 pacientes acompanhados por cerca de quatro anos, descreveram progressão média de 1,1 ponto/ano na mFARS, frente a aproximadamente 2 pontos/ano em coortes de história natural. Metanálise publicada em 2026 também apontou benefício nos estudos controlados, embora com progressão persistente durante o seguimento., , Esses resultados são promissores, mas as comparações prolongadas	5ª - O relatório preliminar da Conitec estimou razão de custo-utilidade incremental de R$ 13,66 milhões por AVAQ ganho e impacto orçamentário incremental de cerca de R$ 1,24 bilhão em cinco anos. Esses números indicam que a tecnologia não se mostra custo-efetiva ao preço avaliado e demandam negociação substancial., , Contudo, a análise na perspectiva do SUS, centrada nos custos médicos diretos, não captura integralmente o ônus social da perda de autonomia, da necessidade de cuidadores e da redução da capacidade produtiva de pacientes e familiares. Esses impactos merecem análise complementar, sem pressupor economias ainda não demonstradas., , Defendo avaliar cenários com preço negociado, hipóteses conservadoras de manutenção de eficácia e regras transparentes de início e continuidade. Registro de resultados funcionais, revisão periódica e, se viáveis, acordos de compartilhamento de riscos podem contribuir para a sustentabilidade do acesso., , Assim, proponho incorporação condicionada a negociação econômica efetiva e monitoramento em centros especializados, sem desconsiderar as incertezas da extrapolação de benefícios de longo prazo., , Referências:

Contribuiu como:	1ª Opinião, comentário:	2ª Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade, outros efeitos:	3ª Outra tecnologia - Experiência, efeitos, facilidade, dificuldade:	4ª Evidências clínicas:	5ª Estudos econômicos:
				não são randomizadas e estão sujeitas a vieses, não demonstram prevenção definitiva da perda da marcha ou aumento da sobrevida. O tratamento exige vigilância clínica e laboratorial, especialmente da função hepática., , Considerando a gravidade da doença e a ausência de terapia modificadora disponível no SUS, defendo incorporação com critérios de elegibilidade, acompanhamento especializado e avaliação periódica da efetividade e segurança., , Referências: Referências:, Lynch DR et al. Ann Neurol. 2021, 89(2):212-225. DOI:10.1002/ana.25934., Lynch DR et al. Ann Clin Transl Neurol. 2024, 11(1):4-16. DOI:10.1002/acn3.51897., Ali A et al. BMJ Neurol Open. 2026, 8(1). DOI:10.1136/bmjno-2026-001670.	Conitec. Relatório preliminar: omaveloxolona, 2026, seções de avaliação econômica e impacto orçamentário, CDA-AMC. Omaveloxolone (Skyclarys): Reimbursement Review, 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Eu acho que a omaveloxolona deve ser incorporada no SUS. Sou nutricionista e, na minha atuação profissional, acompanho de perto a realidade de uma mulher jovem com Ataxia de Friedreich. Ela é mãe de uma criança pequena e precisa do andador para se locomover, tem dificuldade para andar sozinha e convive com limitações importantes na rotina., , Por ser uma doença progressiva, cada perda de autonomia pesa muito. Atividades simples, como se deslocar pela casa, cuidar de um filho pequeno e manter a rotina de trabalho e de cuidados com a própria saúde, exigem esforço enorme e, muitas vezes, ajuda de outras pessoas. Isso afeta a mobilidade, a independência, a segurança contra quedas e a qualidade de vida, além de sobrecarregar toda a rede de apoio., , Como profissional de saúde, vejo que os pacientes com doenças raras e progressivas têm poucas opções de tratamento, e a maioria das famílias não teria como arcar com um medicamento de alto custo por conta própria. Sem o SUS, o acesso fica restrito a quem tem recursos, o que aprofunda a desigualdade., , Entendo que a decisão da Conitec precisa se basear em evidências, e confio que elas serão analisadas com cuidado. Mas, diante de uma doença que avança, o tempo importa: cada ano sem uma alternativa de tratamento pode significar mais perda de função. Por isso, peço que a incorporação seja considerada, para que pessoas com Ataxia de Friedreich tenham a chance de preservar sua autonomia pelo maior tempo possível.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Meu primo, tem a doença genética de Ataxia de Friedreich, e sofre bastante com a condição… acredito que com o acesso ao medicamento muita coisa melhoraria em suas funções motoras entre outros sintomas associados!	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não

Contribuiu 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 **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, A ataxia de friedreich é uma doença genética e progressiva neurodedegenerativa. Ampliação do conhecimento nesta condição nos permite hoje diagnóstico antes das grandes complicações que são partes da história natural da condição com complicações cardíacas e pulmonares que vai além dos achados neurológicos. O acesso a uma terapêutica modificadora da evolução esperada desta patologia impacta diretamente na mórbidas, mortalidade e tambem em uma melhora da qualidade de vida além de evitar gastos públicos futuros em cuidados médicos terciários. O atraso no diagnóstico e consequente acesso tardia a terapêutica impactam na vida do paciente e na sociedade como um todo. O uso da medicação apresentou impacto em melhora de fadiga, mobilidade, estabilidade de sintomas com alta segurança e com efeitos adversos em sua maioria leves e reversíveis. , A medicação modifica o curso onde o cenário anterior era apenas de controle de sintomas .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Interessado no tema **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Toda doença tem que ter acesso pelo sus .	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Organização da Sociedade Civil **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Importante para muitas pessoas, temos que ter a caridade com o próximo	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não
Pessoa que convive ou cuida de alguém com a condição de saúde **21/10/2026**	1ª - Eu acho que deve ser incorporada no SUS, Convivo com uma pessoa com essa deficiência e acho fundamental a liberação do medicamento pelo SUS para a melhoria da saúde das que convive com essa deficiência, que é uma forma de tardar a deficiência.	2ª - Não	3ª - Não	4ª - Não	5ª - Não