

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Laronidase para mucopolissacaridose tipo I - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou pai de paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos para MPS-IV, Positivo: Pacientes mais fortalecidos e melhorias na saúde., Negativo: perda de vidas 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento VIMIZIM para MPS-IV, Positivo: Longevidade para os pacientes., Negativo: Não tem.
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Há vidas que irão agradecer e muito...Mas vale uma vida do que o mundo todo. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como paciente me sentirei mais tranquila ao ter meus direitos assegurados.Com a tre meu direito a vida estará garantido bem como o de ir e vir. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Laronidase, Positivo: Desde o tratamento passei a ter qualidade de vida e sou uma pessoa ativa., Negativo: Não tive 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam desse medicamento e não tem condições financeiras para arcar com os gastos. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário para o paciente tem grande avanço na melhora ,tenho parente com esta doença uma priminha com três anos que está em tratamento em Santa Catarina 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Isso é muito importante 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda medicação que traga melhoria a uma pessoa deve ser custeado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudar a salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Larodinase, Positivo: Melhor significante em ganho motor da paciente, boa evolução clínica..., Negativo: Não há negativa. 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurqzyme p MPS1, Positivo: Melhora da obstrução das vias aéreas superiores, das IVAS recorrentes, da SAHOS, da perda auditiva condutiva/OMS, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitos pacientes sofrendo com essa doença progressiva e debilitante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase, Positivo: Medicamento melhora consideravelmente a qualidade de vida dos pacientes melhorando a mobilidade de maneira geral., Negativo: Pequenas reações nas primeiras infusões, mas no decorrer do tratamento desaparecem.</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem direito a saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanho a luta dos pacientes com Mucopolissacaridose e seus familiares e sei o quanto essa doença é devastadora. O diagnóstico precoce e o tratamento antes do comprometimento irreversível, além de garantir a qualidade e chance de vida dessas pessoas, é uma forma de evitar altos custos associados a outros tratamentos que serão necessários a esses pacientes quando as sequelas já tiverem se instalado. É dar ao cidadão brasileiro a chance de se integrar à sociedade e ser uma pessoa ativa, exercendo a sua cidadania.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço pessoas que necessitam dessa medicação para manter-se vivas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho um rapaz que faz uso do laronidase há muitos anos., Positivo: Em função uso do medicamento teve a doença estabilizada e com regressão de vários sintomas e consequências da doença, Negativo: Desconheço efeitos negativos do medicamento</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um direito do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esta enzima Laronidase tem sido de extrema importancia na vida dos pacientes portadores da Mucopolissacaridose I, reduzindo assim os sintomas e melhorando a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurozyme / Laronidase, Positivo: estado geral dos pacientes que fazem uso. Sistema nervoso, locomotor, sistema respiratorio, cardiologico e tambem na visao., Negativo: Nao observei nenhum ate o momento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou favorável a causa porque sou mãe de uma criança com MPS IV e sinto na pele a dor dos outros pais que como minha filha está coma medicação indeferida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A medicação dos meus filhos., Positivo: Melhoria na qualidade de vida., Negativo: Problemas de saúde generalizados.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VIMIZIM medicação para MPS-IV, Positivo: Longevidade para os pacientes., Negativo: Não tem.</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jjjjjj, Positivo: Jjjjjjjj, Negativo: Kkkk</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanhamento estudo clínico em MPS1, e a TRE com laronidase propicia uma melhora na qualidade de vida dos pacientes, embora não atue no Sistema nervoso central.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Produto investigacional desenvolvido por uma empresa biotech, atualmente em avaliação em estudo clínico fase 1/2 em andamento no Brasil. Este PI foi idealizado para atravessar a barreira hematoencefálica e desta forma atuar também no SNC melhorando também os problemas neurocognitivos dos pacientes., Positivo: Resultados ainda não publicados., Negativo: Resultados ainda não publicados.</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sus deve fornecer à medicação! 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que ser fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Segundo relatado por uma amiga, esse tipo de medicamento trará muitos benefícios para a saúde do sobrinho dela. Aumentando a qualidade de vida de seu sobrinho. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Levetiracetam é o remédio que melhor resultado trouxe para as minhas crises convulsivas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Levetiracetam, Positivo: Tem controlado as crises convulsivas de difícil controle, e tem poucos efeitos colaterais, Negativo: O preço da medicação, é muito caro, tem sido difícil comprar todo mês, e não tem em qualquer farmácia, não tem genérico, só o mesmo laboratório que distribui, não consigo nenhum desconto 3ª - Sim, como paciente, Qual: Topiramato, Depakote, Positivo: Topiramato associado a algum outro até que funciona bem, Depakote nem lembro pois tomei quando era criança, Negativo: Topiramato tirava todo meu apetite, e me deixava introspectiva, tive até anemia por falta de comer, pois não tinha vontade nem de olhar comida.
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: Melhora no desenvolvimento do meu filho, na respiração e muitos outros benefícios, Negativo: Não tenho nada a declarar negativamente 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho fez o transplante de medula óssea, Positivo: Estamos felizes com o resultado do transplante, ele já produz quantidade normal de enzimas, Negativo: Nada a declarar
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: Melhoras positivas no tratamento e vida do paciente, Negativo: Muito caro</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Faço uso deste medicamento há 16 anos, hoje estou com 28 anos e estou vivo com muita saúde. Fui o primeiro Brasileiro a receber este medicamento e precisei sair de meu País para hoje poder contar a minha estória e dizer que preciso deste medicamento que salvou minha vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou Educadora Musical e atendo um rapaz que faz uso contínuo do medicamento. Assim como ele, outros portadores da mucopolissacaridose precisam desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, PACIENTES SEM TRATAMENTO COM RISCO DE MORTE</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: LARONIDASE, Positivo: QUALIDADE DE VIDA E MELHORAS NO ACUMULO DE GAGS, Negativo: REAÇÕES ALÉRGICAS/</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo que deva haver o tratamento com menos burocracia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha filha precisa deste remédio para viver!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Loranidase, Positivo: Respira melhor, enxerga melhor e estrutura óssea está melhorando., Negativo: Quase perdeu a visão qdo ficou três semanas sem.</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Considero importante o acesso do paciente ao medicamento, conforme o artigo V da Constituição Federal, em que todos têm direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Considerando que a Cf/88 , em seu art. 5, estabelece como direito fundamental o direito a vida, obviamente que para isso se concretizar precisamos de saúde, e como se trata de uma doença grave e rara com essa medicação o paciente terá uma sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurazyme, medicação EV, Positivo: Não evolução da doença, minimização dos efeitos nocivos da doença, Negativo: sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes serão salvos pelo tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: A média de vida seria 5 anos, hj ele tem 17 anos, saudável.Faz acompanhamento médico e de fisioterapia mas tem uma vida normal. Quer ser jornalista esportivo., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidaze , Positivo: Não há evolução da doença , Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurazine, Positivo: Não evolução da doença , Negativo: Não há</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estritamente necessario</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: A expectativa de vida do paciente era ate os 5 (cinco) anos, usando o medicamento hoje tem 17 e e saudavel. Faz fisioterapia, fonoaudiologia e acompanhamento medico mas e saudavel., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Para tratamento de síndrome rainould, Positivo: Não houve, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gastro intestinal, Positivo: Não houve, Negativo: Não houve</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, meu filho tinha a expectativa de vida de 5 anos, toma des os 3 anos e hj tem 17 anos. faz acompanhamento com fisioterapia, fonoaudiologia e de medicos mas tem uma vida saudavel.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: laronidase, Positivo: melhor respiratoria, articulacoes , qualidade de vida, crescimento., Negativo: nao melhora a parte ossea</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Comprovei muitos benefícios, através de relatos de membros da minha família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MEU FILHO, PRIMEIRO BRASILEIRO A RECEBER O TRATAMENTO COM LARONIDASE, HÁ DEZESSEIS ANOS EM TRATAMENTO COM EXCELENTE RESULTADOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: LARONIDASE, Positivo: Meu filho faz uso de laronidase há 16 anos com excelentes resultados. Aos 7 anos de idade estava morrendo quando busquei ajuda fora do país e começamos o tratamento com laronidase. no Canadá. Hoje ele esta vivo e com muita saúde., Negativo: O unico efeito negativo é a burocracia de como conseguir o medicamento, que só se consegue com ação judicial e que muitas vezes a falta de responsabilidade do estado ou da união, crianças ficam muito mal e muitas vezes morrem pela falta ou atraso do medicamento laronidase.</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo em função dos excelentes resultados comprovados da referida medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: laronidase, Positivo: Medicamento de uso contínuo e vital., Negativo: nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento já salvou muitas crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: laronidase, Positivo: Vi com meus olhos um menino que cuidei nascer novamente após receber este tratamento, hoje ele esta muito bem., Negativo: Só vi efeitos positivos e negativos só se faltar o medicamento, pois eles morrem se não tomarem este remédio.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanhamento do tratamento de um familiar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: Vi que a expectativa de vida, que antes era de no máximo 5 anos de idade, não se confirmou. Hoje ele está com 17 anos!, Negativo: Infelizmente o remédio não contempla todos os aspectos da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
18/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como amiga de uma mãe q tem uma menina portadora vejo total importância dessa medicação ser disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um filho com mps e para mim ele está muito melhor com o tratamento se não fosse este medicamento o que seria desses pequenos anjos eu não sei que fez este medicamento mas com ele o que seria de nós mães ver nossos filhos crescendo e sabendo que a qualquer momento nossos tesouros poderíamos deixar. Então sou a favor sim desse medicamento salvara muitas vidas não só dos pacientes mas também das famílias deles Sou a favor laronidase para todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com laronidase, Positivo: Positivo meu filho melhorou, audição, fala, respiração, sono, caminhar e tudo para mim melhora com a medicação laronidase e visível não sei o que seria do meu filho sem ela, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O remédio é Laronidase traz muitos benefícios para as crianças com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
18/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: Melhoras importantes em diversos sintomas da doença, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Usamos a reposição enzimática com laronidase e fizemos em nosso filho transplante de medula óssea, Positivo: Ele esta com uma evolução espetacular, esta muito bem e com poucas sequelas da doença e sem sintomas negativos, Negativo: Nenhum
18/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, doenças raras devem ser tratadas para aumentar a sobrevida e dar uma condição de vida melhor para os afetados e familiares 2ª - Não 3ª - Não
18/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, até que surja um medicamento mais eficaz 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: outros medicamentos para muco II - muco VI, Positivo: melhor da qualidade de vida dos pacientes diminuição das infecções secundárias, Negativo: não penetração SNC preço 3ª - Não
19/05/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase , Positivo: Melhora da condicao clinical dos pacientes , Negativo: Custo 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por se tratar de uma diença genética que não tem cura. Eé importante que os pacientes tenham direito a tratamento, e que tenha portanto uma sobrevida maior de acordo com à Constituição Federal 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Já acompanho notícias sobre o tratamento e sei da eficácia dele, e o mais importante é podermos assegurar a utilização por um número maior de crianças uma vez que a importação se torna onerosa e de difícil acesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: - aumento na expectativa de vida, avaliado anteriormente até 5 anos e hoje está com 17 anos!;- possibilidade de uma vida dentro de um nível de normalidade, Negativo: - infelizmente ele não contempla a parte óssea do ser humano.</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Principalmente pq se os responsáveis pela liberação desse medicamento pelo SUS, tivessem um filho com mucopolissacaridose, com certeza isso seria aprovado e, Ainda que não fosse, muito provavelmente esses pais teriam condições de adquirir esse medicamento, o que não acontece com a maioria das pessoas que dele precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que os pacientes precisam muito da medicação e a maioria das famílias não têm condições de arcar. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vimizim, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Apenas qualidade de vida 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, o direito à saúde é indissociável do direito à vida, que tem por inspiração o valor de igualdade entre as pessoas. Se o paciente precisa e não pode arcar com as despesas do tratamento da sua doença, a legislação brasileira o "ampara" Como está no Art. 196 - A saúde é direito de todos e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nada a comentar. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esses pacientes têm direito a vida, assim como todos!! É dever do estado garantir essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em prol da Vida das pessoas acometidas . 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha neta de 10 anos e portadora da Síndrome MPS4</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição de enzimas para a Mucopolissacaridose 4 na minha neta de 10 anos, Positivo: Ela melhorou muito a qualidade de vida da minha neta que tinha antes da reposição risco de vida , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Do a reposição enzimática, Positivo: Melhorou a saúde da paciente, Negativo: Nenhum</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos cuidar dos raros. Eles merecem viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Durante toda a minha vida convivi com pessoas portadoras dessa terrível enfermidade genética pois na região e grupo social na qual cresci havia famílias com muita consanguinidade, infelizmente uma condição comum em várias regiões do Brasil por razões históricas. Na minha infância vi crianças (colegas até) e jovens morrerem sem nenhum tratamento e às vezes até sem diagnóstico.O tratamento dessa seríssimos questão já vem com atraso por parte do Estado brasileiro. Não há mais tempo para errar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não mas conheço pessoas q já tiveram experiências 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Salvar pessoas que dependem dela para viver 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se é algo que tem surtido efeito positivo na vida dos pacientes e suas famílias, tal reconhecimento é importante 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente, porque percebemos e muito uma melhora na qualidade de vida do paciente. Alem do fato de que as internações diminuíram muito e com isso melhora a qualidade de vida do paciente e de toda a família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o medicamento para MPS Tipo VI (Maroteaux-Lamy), Positivo: São inúmeros os efeitos positivos, entre eles o paciente voltou a escutar, a pressão pulmonar praticamente sumiu, grande parte das dores no corpo desapareceu, a condição física melhorou, e com tudo isso o paciente ganhou muito em qualidade de vida., Negativo: praticamente não houve efeito negativo</p>
25/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/05/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um filho com mps1 que faz uso da enzima laronidase semanalmente e desde que ele iniciou o tratamento com a enzima teve muito progresso pra ele levar uma vida normal na medida do possível</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão com laronidase , Positivo: Diminuiu a pneumoniaAumento á imunidadeAnda , Negativo: LaronidaseDe vez em quando da alergia</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A importância do paciente ter acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho utilizado a medicação da medicação por sofre de mucopolissacaridose e logo tenho ganhado melhoras significativas e excepcionalmente boas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Laronidase , Positivo: Crescimento,articulações, exclusão quase completa de dores , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com certeza</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: Melhora das dores nas articulações; estabilizou a opacidade da cornea; o crescimento está normal, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Favorável à incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imiglucerase, Positivo: Imiglucerase: eficácia e farmacocinética, Negativo: Imiglucerase: aderência ao tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-L-iduronidase, Positivo: Farmacogenética , Negativo: Aderência ao tratamento</p>
22/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A MPS do tipo I é uma doença rara debilitante e progressiva, que afeta um numero pequeno de pessoas nascidas vivasO único tratamento medicamentoso disponível atualmente é o Laronidase, medicamento aprovado por diversas agências sanitárias internacionais desde 2003, e aprovada pela Anvisa no ano de 2005.Este medicamento foi, e é, a renovação da esperança para muitas famílias que têm o diagnóstico confirmado da MPS I, de que as pessoas acometidas terão uma qualidade de vida adequada.Apesar de não ser um critério para a incorporação de um medicamento, a judicialização deste tratamento acarreta danos a todos os envolvidos: ao governo, que se vê com mais uma demanda sem programação, ao médico que se sente desconfortável em prescrever um medicamento essencial para a vida por uma ação judicial, e a pessoa acometida, esta que já sofre com a impossibilidade de arcar com o seu tratamento, e sofre ainda mais com a incerteza que uma ação judicial gera: será que será aprovado? Será que será fornecido? Será que terá falhas nesse fornecimento? E o tempo perdido no aguardo dessas respostas.Este medicamento não é uma escolha do paciente, é sua única opção para ter uma sobrevida e que esta seja produtiva e feliz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição Enzimatica com o Laronidase, acompanhando o tratamento dos pacientes assistidos pelo Instituto Vidas Raras, Positivo: Foi possível acompanhar a melhora clinica das pessoas que fizeram uso como: melhora da parte cardiorespiratória., Negativo: não tenho conhecimento de relatos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento comprovou-se eficaz em pesquisas, o que se comprova na pratica cotidiana.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: laronidase, Positivo: melhora clinica (circulatoria, redução da limitação articular, respiratória) e melhora da expectativa e qualidade de vida, Negativo: dificuldade para administração (acesso venoso) e ansiedade gerada pela falta da medicação (falta de fornecimento pelo estado)</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou a favor desde que sejam considerados: a avaliação clínica do paciente, no que diz respeito ao seu estado neurológico e acompanhamento das Imunoglobulinas Ig E, como medida preventiva de risco, tais como a incidência de choque anafilático, apesar de ser um fato ocorrido num pequeno número de pacientes, isso é relevante em se tratando da manutenção da vida. Dentre outros: exames bioquímicos e imunológicos, a fim de se certificar a eficácia da Laronidase. Tendo em vista que não foram elaborados estudos clínicos sobre a eficácia nas manifestações no Sistema Nervoso Central, deve-se manter em observação e levar as pesquisas adiante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou da época em que fazíamos o diagnóstico com muitas dificuldades e depois assistíamos a piora gradativa dos pacientes, suas comorbidades e intercorrências sem poder ajudá-los. As famílias recebiam apenas o aconselhamento genético.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase., Positivo: A enfermidade não progredia nas formas leves e nas formas graves a progressão foi lenta permitindo boa qualidade de vida ao paciente. Não observei reação adversa ao medicamento. , Negativo: O medicamento não reverte anormalidades esqueléticas já instaladas.</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Diante do momento que vivemos, tenho dúvidas quanto a distribuição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2017	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento em uso há mais de 13 anos, com benefício e eficácia comprovada para as pessoas acometidas por MPS I. Felipe Cipriano, 1º paciente brasileiro a ter o benefício do tratamento em junho de 2002, teve sua história natural de vida totalmente modificada. Depois disso muitos outros brasileiros foram contemplados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase., Positivo: Com o uso os pacientes tiveram melhora na parte cardio-respiratória, diminuição de fígado e baço, diminuição da macrocrania, macroglócia, aumento do nível auditivo, aumento na expectativa de vida, entre outros benefícios., Negativo: Não atinge a barreira hematoencefálica.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente paliativos para tratar do efeito da doença no paciente., Positivo: Infelizmente, somente paliativos, que comprovadamente não se comparam a T.R.E. com Laronidase., Negativo: Como são medicamentos para controlar as causas da Mucopolissacaridoses, sem atingir a doença na base, como efeitos negativos temos que, após a crise controlada, em breve outra crise virá, como efeito dominó.</p>
01/06/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Aqui na minha cidade há dois casos e com o uso do Laronidase, viu-se uma melhora satisfatória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este é o primeiro tratamento lançado, já passou da hora de ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A TRE para os portadores da doença é de enorme benefício pois, evita maiores agravos a saúde do paciente; considerando o caráter sistêmico e crônico da patologia. Evita ou minimiza perda de funções orgânicas. Melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com o medicamento objeto desta consulta. Os pacientes em uso deste melhoras principalmente na diminuição de restrição de mobilidade articular, diminuição na ocorrência de infecções respiratórias de vias aéreas superiores e inferiores; melhora da autoestima etc., Positivo: já contemplados acima., Negativo: Nenhum efeito negativo na minha experiência</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Será uma grande oportunidade dos pacientes conseguir ter acesso ao tratamento de uma maneira menos burocrática. Menos sofrimento e angústia para os pacientes e seus familiares que lutam tanto pela manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com MPS I, necessitam da enzima para a não progressão clinica pelo acumulo de glicosaminoglicanos em órgãos (coração, esqueleto, córneas, sistema respiratório)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão semanal e quinzenal com latinidade., Positivo: Redução das infecções respiratórias, melhora no sono, crescimento., Negativo: Não foi observado</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um primo,Luis Henrique, na cidade de Moema interior de Minas que faz este tratamento com a reposição de enzimas ,o tratamento está sendo de grande ajuda, com melhoras significativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes dependem do medicamento para ter qualidade e mais tempo de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase, Positivo: Os pacientes não tem dor nas articulações e a atrofia e desenvolvimento melhora muito, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase , Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente, diminuiu os quadros de infecção respiratória de repetição, melhora da mobilidade articular, Negativo: Não observado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase , Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida, Negativo: Não observado</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um bem para a sociedade 2ª - Não 3ª - Não
20/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/05/2017	Grupos/associação/organi- zação de pacientes	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes terão finalmente enorme qualidade de vida ! 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho estudo clínico com novo produto investigacional., Positivo: O produto investigacional além de ter uma ação sistêmica, pode atuar no sistema nervoso central., Negativo: Eventos adversos sob investigação.
17/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas com este., Positivo: Melhorias motoras, auditivas, visuais, nas articulações, na disposição..., Negativo: Não foram observados efeitos negativos 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Visíveis melhoras em pacientes que conheço 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sempre me interessou o assunto doenças raras. Leio bastante e já me inteirei sobre os excelentes resultados alcançados com o uso da laronidase no tratamento da mucopolissacaridose do tipo I. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Único tratamento para MPS1 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Laronidase, Positivo: Único tratamento para MPS1, Negativo: Nenhum 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: Melhora parcial do quadro, Negativo: Estabilizacao apos certo periodo de tratamento
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa medicação irá ajudar muito esses pacientes! 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Diante de uma doença tão grave entendo que o acesso à medicação via SUS é vital!!!! 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazime, Positivo: Qualidade de vida para a minha filha. , Negativo: Não tem 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho é portador de Mps tipo 1, fazemos uso do laronidase há 04 anos.Se não fosse pela reposição enzimática semanal, ele não teria qualidade de vida , tão ouço vida.Sonhamos com as pesquisas clínicas, para desenvolver a cura A incorporação vai nos trazer paz e certeza de um futuromelhor e com saúde.Obrigado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase - Aldirazyme, Positivo: Parou a degeneração dos órgãos , ossos, Pele, olhos .Cessaram os problemas cardíacos e respiratórios.Fluidos e mucos ficaram normais (eram espessos).Ossos e músculos cresciam desordenados, as mãos travavam em forma de garra, Negativo: Semanalmente tem que fazer a reposição enzimática, via soro e maquina de Infusao venosa, por um período de 6 horas, em regime de internação.</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicação importantíssima para o tratamento desta doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pessoalmente vi a melhora na condição de vida das pessoas que fizeram uso. É imprescindível o uso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: Diminuição dos órgãos internos, vi como a barriga inchada diminuiu, o crescimento, a vitalidade, a paciente passou a ter uma vida muito próxima do normal. Vive uma vida intensa. Trabalha, estuda., Negativo: Não tive experiência</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Libere 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário que esse tratamento seja disponibilizado a todos com igual acesso, porque é um tratamento muito difícil 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação ajuda na progressso da doença 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos nos temos direito á medicação porque se tiver pelo sus as pessoa nao ficam naquela expectativa para quando vir sua medicação se vai chegar 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não