

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Idursulfase para mucopolissacaridose tipo II - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, NA OPINIÃO DA ABRAFF, TODOS OS PACIENTES PORTADORES DA DOENÇA MPSII SE BENEFICIAM DA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA, INDEPENDENTE DA IDADE E DE ACOMETIMENTOS NEUROLÓGICOS, POIS A TRE AJUDA O PACIENTE A TER UMA MELHORA EM SUAS CONDIÇÕES FÍSICAS DE MODO GERAL COM O INTUITO DE FAZER COM QUE NÃO HAJA A PROGRESSÃO DA DOENÇA, PROPORCIONANDO ASSIM MENORES INTERCORRÊNCIAS COM OS PACIENTES E UMA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA. A ABRAFF, NA CONDIÇÃO DE ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DA DOENÇA DE FABRY E RARAS, ENTENDE E DEFENDE QUE TODOS OS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS, NECESSITAM URGENTEMENTE DE POLÍTICAS PÚBLICAS QUE POSSAM OFERECER COM DIGNIDADE O DIREITO AO TRATAMENTO BEM COMO, ACESSO E A ASSISTÊNCIA AO MELHOR TRATAMENTO DISPONÍVEL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento não deveria estar apenas disponível para formas atenuadas da doença uma vez que embora a TRE não atravessasse a barreira hematoencefálica, são claros os benefícios na redução da hepatoesplenomegalia, capacidade pulmonar e teste de caminhada, assim como na melhora da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase alfaElapraxe, Positivo: Melhora na qualidade de vidaMelhora no desconforto respiratório/volume abdominal, Negativo: O medicamento mostrou-se seguro</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: idursulfase, Positivo: Melhora a qualidade de vida dos pacientes que fazem uso, Negativo: NÃO TÊM EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase , Positivo: Melhora a qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Não vejo efeitos negativos</p>
18/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes se beneficiam com a terapia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Meu filho e portador mucoplissacaridose tipo II faz uso da medicacao tem melhora significativa com a medicação vida normal independente do grau todos os pacientes tem melhora significativa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com idursufase, Positivo: Cresceu, não tem mais dores nas articulacoes, melhorou para caminhar, a parte respiratória melhorou, baço diminuiu tamanho, Negativo: Efeitos negativos até o momento não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo II e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua importação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou na velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhorias do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo II e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incorporação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELAPRASE, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou na velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhorias do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem ter acesso a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	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
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação do medicamento, mas não com o fato de que apenas pacientes diagnosticados com a doença num período de 12 meses de vida receba a medicação, pois eu mesmo fui diagnosticado com 12 anos de idade, e hoje com 20 percebo que foi bom e o quanto eu evolui com a medicação, pacientes com mais de 12 meses de vida também necessitam desse medicamento, também merecem uma chance de melhorar seu dia a dia, melhorar sua vida, também merecem viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o idursulfase por terapia de reposição enzimática, Positivo: São inúmeros os benefícios com o medicamento, a doença acaba atingindo vários órgãos do corpo e essa medicação é essencial para que não piore o estado e muitas vezes melhore muito. A própria condição de vida do paciente é elevada, muitos pacientes necessitam desse medicamento para se manter vivos, ou como já falei ter uma boa condição de vida. Desde que comecei com o procedimento minha vida melhorou muito, tanto como respiração, melhor locomoção, visão, audição, coração todos de uma certa forma melhoraram depois da medicação, Negativo: Sinceramente não vejo pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo II e, uma vez que o direito à saúde está assegurado na Constituição Federal, a incorporação ao SUS permitirá que mais pacientes tenham acesso ao medicamento e não somente aqueles que possuem tutela judicial. Além disso, a aquisição em larga escala pode baratear sua compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	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
20/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ELAPRASE (idursulfase), Positivo: Atenua a progressão da síndrome de Hunter, melhora a qualidade de vida dos pacientes e aumenta a expectativa de vida., Negativo: Auto custo, via de administração e tempo de infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo quando a recomendação é para os pacientes com o diagnóstico da doença até 12 meses. Meu filho possui o diagnóstico de MPS III, onde só começamos a perceber quando ele estava com 6 anos. O diagnóstico só foi confirmado quando ele estava com 8 anos de idade. E essa realidade do diagnóstico tardio não aconteceu apenas com meu filho. Infelizmente essa é a realidade da maioria das famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lamitrogina outros medicamentos para tratamento de hiperatividade, para o sistema gástrico dentre outros., Positivo: Como a doença dele não possui medicamento, a doença agride o sistema neurológico. Hoje ele está com 21 anos, não anda mais e também não fala mais. Ele tinha sono agitado, era extremamente hiperativo. Atualmente ele é mais tranquilo., Negativo: Não sei informar, pois como ele não fala, fica mais complicado de afirmar. Mas sonho em tratar meu filho, para que essa terrível doença não cause mais danos na sua vida.</p>
20/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanho pacientes portadores de MPSII e sei o quanto a Reposicao enzimática é importante para a vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como portadora de doença rara, me solidarizo com os os portadores de mucopolissacaridose tipo II que assim como eu, devem ter dificuldade para realizar seu tratamento, precisando de políticas públicas de proteção à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo II e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incorporação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELAPRASE, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou na velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo li e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incoportação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou navelocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, pois não pega todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo li e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incoportação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou navelocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento idursulfase tem atingido todas as expectativas benéficas para os pacientes portadores de MPS do tipo II. Porém, muitos pacientes enfrentam grandes dificuldades de acesso ao medicamento, por isso, é de extrema importância que ele seja disponibilizado pelo SUS, para minimizar as dificuldades e facilitar o tratamento para esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atualmente realizo uma pesquisa de TCC - trabalho de conclusão de curso, de Psicologia, sobre as principais demandas psicológicas identificadas nos cuidadores de pacientes com MPS do tipo II, IV e VI., Positivo: É visível os benefícios que esse medicamento proporciona aos pacientes., Negativo: É notável a dificuldade de acesso dos pacientes ao medicamento. Por esse motivo, e levando em contato todas os benefícios que esse tratamento proporciona aos pacientes, é de extrema importância que seja disponibilizado no SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	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
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo li e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incportasção ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou na velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo II e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua importação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou na velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnilógico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhorias do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo visto que a distribuição deste medicamento pelo SUS beneficiara vários portadores da doença que não dispõe de meios econômicos para manter o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito triste e desesperador o sofrimento de uma pessoa depender de um remédio para viver.Devemos amar o próximo como a nó mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	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
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os efeitos positivos impactam positivamente na qualidade de vida dos pacientes com base em dados cientificamente comprovados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A Elapraxe®, com os pacientes tratados no HUBFS-PA., Positivo: Melhora nas taxas de excreção de GAGs urinários, exames sanguíneos com melhoras significativas, exames físicos melhores em relação aos anteriores ao uso da TRE., Negativo: Não foram observados efeitos negativos na minha experiência com os pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes que acompanho com este quadro e que estão em tratamento com Idursulfase vem apresentando melhora clínica considerável. Os que estão aguardando a liberação do tratamento ainda apresentam muita dificuldade respiratória e infecções de vias aéreas de repetição, além de limitação na mobilidade articular.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: Melhora na mobilidade. Melhora na respiração. Diminuição de infecção de vias aéreas superiores. Estabilização da perda auditiva. Melhora na função cardíaca., Negativo: Apenas um paciente apresentou reação alérgica, mas está tolerando bem a infusão com aumento da diluição e diminuição da velocidade de infusão.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elspraxe, Positivo: Melhora do quadro, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As medicações para doenças raras são de suma importância, pois como somos uma porcentagem pequena da população, as indústrias farmacêuticas não se importam conosco, e tendo respaldo do governo, estamos protegidos de sua mercê.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Paciente apresenta qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe, Positivo: Atraza acometimentos respiratórios e diminui infecções das vias aéreas. Maior qualidade de vida por mais tempo por atrasar a evolução da doença, Negativo: Não passar a Barreira Hemato-encefálica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hunterase, porém não tem registro na Anvisa, Positivo: Não foram observados efeitos satisfatórios., Negativo: Demora no tempo de resposta terapêutica.</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, para que todos tenham sua medicação sem distinção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois esse medicamento é essencial para a vida dos pacientes, muitos deles necessitam desse remédio para sua sobrevivência</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Idursulfase por infusão , Positivo: Idursulfase ajuda na melhoria da condição de vida, não só na melhoria como permite que a doença não se agrave, é uma melhora em todos os aspectos, cada órgão, cada parte do corpo que é atingida pela doença esse medicamento consegue estabilizar e muitos deles melhorar, te dando uma vida melhor. Como ainda não temos a cura, essa é uma ajuda enorme para cada paciente , Negativo: sinceramente não vejo pontos negativos do medicameto</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática é a única opção de tratamento específico para a MPS II. A idursulfase é utilizada em diversos países e tem se mostrado efetiva no tratamento de diversos aspectos da MPS II, especialmente quando iniciada precocemente. Não há alternativas medicamentosas aprovadas na ANVISA, embora existam outros tratamentos em desenvolvimento ou com aprovação em outras agências regulatórias. A alternativa do transplante de medula óssea não possui perfil de risco benefício favorável para uso em pacientes não neuronopatas, embora possa ser indicada a crianças pequenas com formas neuronopatas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: Idursulfase: Melhora dos movimentos; redução de visceromegalias; redução da progressão de sintomas somáticos (em relação a pacientes não tratados)., Negativo: Idursulfase: observado reações infusionais como urticária. As reações foram controladas após algumas infusões com o uso de pré-medicações, como corticóides e antihistamínicos.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a recomendação do Elapraxe para o tratamento da MPS II, devido a melhora considerável do quadro clínico dos pacientes tratados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe para MPS IIVimizym para MPS IVNaglzyme para MPS VI, Positivo: Para as três médicacões que tive oportunidade de realizar a infusão, foi observado através de exames clínicos,laboratoriais e de imagem:Melhora muito da dor articular,Melhora muito a produção de muco respiratório, congestão nasalMelhora clinica cardíaca, pulmonar, auditiva e visualMelhora e preservação do sistema nervoso, Negativo: Apesar de constar na bula das medicações algumas reações adversas, em cinco anos de atuação como Enfermeira responsável pela Terapia de Enzimas em sete pacientes, não ocorreu evento adverso durante ou após as infusões.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	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
15/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para Mps II , Positivo: Melhor prognóstico. A doesse estaciona., Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou paciente também com diagnostico tardio por ser do interior do Estado. Se a consulta passar desta forma havia me condenado a ficar fora do tratamento. Hoje não possuo comprometimento neurológico e tenha uma vida regular. O tratamento me proporciona uma melhora no meu quadro respiratório e hoje consigo dormir a noite toda. Meu pai relata que quando eu era menor antes do tratamento sentava em um banquinho a noite toda esperando que eu fosse morrer.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O Elapraxe, Positivo: não morri, como temiam os meus pais, não apresento muitos quadros de infecções, possuía uma melhora na qualidade de vida. Estou estudando e pretendo entrar no mercado de trabalho e me casar., Negativo: a quebra do tratamento é constante por ser judicial, local próximo a minha casa para fazer a terapia, falta constante de insumos para receber a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por ser uma doença rara, há muita dificuldade dos pacientes terem acesso à terapia de escolha</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: paciente diagnosticado no primeiro ano de vida, pois tinha um irmão com o mesmo diagnóstico que faleceu sem inciar tratamento. Progressão lenta da doença., Negativo: não apresentou</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser disponibilizado para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, não podemos concordar pois deixará a maioria dos pacientes sem tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, diminui as internações e as infecções respiratórias., Negativo: falta de centros especializados para o tratamento e falta da medicação pelo SUS</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Caros, acreditamos que dá forma em que se encontra a consulta pública, a mesma deixará de fora do tratamento, vários pacientes com essa enfermidade. Pois geralmente os seus diagnósticos são deveras tardio, ou seja, após os 12 meses de idade. Como se trata de doença de acúmulo, muitas vezes os pacientes já apresentam sequelas neurológicas quando diagnosticados. Não existem profissionais no País com formação especializada para fechamento de diagnóstico para essa doença rara de forma tão cerce, sem falar de laboratórios especializados para fechamento preciso desta patologia no Brasil. Sabemos, através do último congresso de genética médica, realizado em junho 2017 na cidade Bento Gonçalves, que no Brasil estão atuando apenas 270 médicos geneticistas, com a incumbência de diagnosticar mais de 3.000.000 pessoas no país com diversas doenças raras. Podemos ver que é um número bem limitado de especialistas para a quantidade de pacientes com doenças raras, como também para número de 8.000 doenças genéticas já descritas pela literatura. O Brasil tem dimensões continentais e muitas das regiões brasileiras são de difícil acesso, a saúde básica e principalmente a saúde especializada. Hoje temos poucos centros de referências para tratamento destes pacientes que necessitam de equipe multidisciplinar, ou seja, vários tipos de especialistas. Acreditamos que como se trata de uma doença rara, pouco conhecida no meio acadêmico médico, deve ser também pouco diagnosticada, principalmente com menos de 12 meses de idade. Como se trata de doença grave, de acúmulo e crônica, quando os pacientes têm seus diagnósticos, já manifestam muitas sequelas inclusive neurológicas, pois a mesma é relatada, como um dos comprometimentos da doença de base. Desta forma, não podemos deixar de fora os pacientes acima de 12 meses de vida ou aos pacientes com quadro neurológico, pois estaremos fazendo uma discriminação destes pacientes entregando os mesmos a sua própria sorte. Não somos DEUS, para dizer quem vai viver e quem vai morrer. Note que se trata de uma MORTE penosa por asfixia, com falência dos órgãos vitais. Fazer esse tipo de triagem vai de encontro a Constituição Federal e aos direitos fundamentais da pessoa Humana que é o direito a VIDA. Por isso a consulta Pública não poderá passar jamais com esse REGRAMENTO DE MORTE para os pacientes. Seria negar a TODOS portadores desta patologia o direito a vida e uma vida com dignidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: É notória a melhora na parte respiratório, diminuí os internamentos, melhorando a qualidade de vida das famílias e dos pacientes. , Negativo: Falta de diagnósticos precoce, falta de especialistas, falta de divulgação, falta de estudos epidemiológicos, falta de centro especializados, políticas públicas, falta de tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tive diagnóstico depois dos 12 meses, mas a medicação melhorou a minha qualidade de vida e hoje tenho menos internações e uma boa qualidade de vida possuindo uma vida normal. Meus pais antes de fazer uso da medicação tinham medo quando dormia que não acordasse mais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Elapraxe, Positivo: melhorou o meu sono e a falta de ar quando dormia, tenho menos infecções e internamentos. possui uma vida normal dentro do possível., Negativo: tratamento longe do domicílio, falta de insumos para aplicar a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, meu filho teve diagnóstico precoce antes dos 12 meses de idade e não apresenta sequelas neurológicas, ocorre que os meus irmãos já tiveram diagnóstico tardio e hoje já estão com sequelas e apresentam alguns infecções recorrentes e tiveram muitas internações. A qualidade de vida deles melhorou com o início do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: melhora na qualidade de vida, melhora na parte respiratória, não teve internamentos, crescimento normal para uma criança de sua idade., Negativo: demora no início do tratamento, local para receber a medicação na rede pública, próximo ao domicílio.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhoria na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe., Positivo: Atrasa o acometimento respiratório e diminui infecções respiratórias., Negativo: Não ultrapassa a barreira hemato-encefalica.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hunterase, Positivo: Atrasa o acometimento respiratório e diminui infecções respiratórias., Negativo: Medicamento sem registro na Anvisa.</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Meu filho teve diagnostico precoce ainda com 03 meses de nascido, ocorre que o meu irmão somente teve diagnostico tardio chegando a falecer apenas aos 23 anos de idade, pois teve acesso a medicação, após completar 15 anos, o que melhorou as internações e a sua qualidade de vida. Caso a consulta passe desta forma teria prejudicado o meu irmão e ele teria morrido ainda com 15 anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhora na parte respiratório, ausência de internações, desenvolvimento igual a uma criança de sua idade. , Negativo: tratamento próximo ao domicilio, médicos especialista, descontinuidade no tratamento pela demora na entrega da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Nós da Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG) concordamos parcialmente com os critérios para tratamento descritos pela CONITEC para a incorporação no SUS da idursulfase como reposição enzimática em pacientes com mucopolissacaridose tipo II. Acreditamos que o tratamento deve ser disponibilizado para todos os pacientes, incluindo os que apresentam a forma mais grave da doença, associada à regressão neurológica, uma vez que se trata da única opção terapêutica registrada no país, até o momento. Defendemos a inclusão de todos os pacientes pois, acompanhamos o prognóstico de muitos casos de meninos que, mesmo apresentando quadros mais graves da doença, obtiveram uma melhor qualidade de vida com o tratamento, apresentando melhoras em outras funções extremamente importantes e vitais. Defendemos também a importância de outras associações terapêuticas, a serem realizadas conjuntamente, tais como: fisioterapia, fonoaudiologia, etc., assim como, futuros tratamentos que venham a ser registrados na Anvisa e que possam trazer benefícios significativos para estes pacientes e quem sabe, até uma possível cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tenho dois filhos afetados com MPS II com diagnostico tardio, caso fosse como está na consulta os mesmos ficariam fora do tratamento. Pois ambos foram diagnosticados co mais de 12 meses e já apresentavam complicações neurológicas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Elapraxe, Positivo: Depois que os meus filhos passaram a aderir o tratamento melhoraram o tempo de internação e a parte respiratória, passando a ter menos infecções., Negativo: falta de local para o tratamento desconhecimento da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A mesma deixa de fora os pacientes maiores de 12 meses e com comprometimento neurológico. Tenho dois filhos com diagnóstico de MPS tipo II que somente foram diagnosticados tardiamente, por falta de diagnóstico e desconhecimento da doença por parte dos médicos. Por conta disso todos os meus dois filhos já apresentam comprometimentos neurológicos. Se eles não tivessem fazendo uso da medicação acredito já há estariam mortos. A medicação fez uma diferença na vida deles e de minha família. Tive uma morte de um sobrinho com a mesma doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Elapraxe, Positivo: Depois de ministrar o elapraxe os meus filhos passaram a ter uma qualidade de vida deixaram de ter internações com muita frequência. Melhorando muito a parte respiratória., Negativo: falta de local para as infusões, ou seja, o recebimento do tratamento, profissionais sem qualificação.</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois a consulta pública deixa de fora o tratamento dos pacientes menores de 12 meses, como também somente beneficiará pacientes não neurológicos. Se isso ocorrer vai deixar muitos pacientes de fora principalmente o meu filho que somente teve diagnóstico tardio pelo fato de morarmos no interior do Estado e não possuir médicos especialistas nesta doença rara. Por tratasse de doença de acúmulo quando o meu filho foi tratado já possuía sequelas neurológicas. Desta forma essa consulta está provocando um não atendimento de meu filho e condenando ele a uma morte precoce e dolorosa . Após o tratamento os pacientes têm uma melhora significativa na parte respiratória os dando uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: somente com o Elapraxe, Positivo: Com o Elapraxe houve uma melhor qualidade de vida do meu filho diminuindo as internações e melhorando significativamente a parte respiratória., Negativo: muito tempo de infusão, ter que ser feito em centros que sejam habilitados para possíveis intercorrências, falta de insumos na rede pública para ministrar e armazenar a medicação, profissionais qualificados.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo que este medicamento deva ser incorporado, entretanto a incorporação não deve estar restrita às formas leves da doença. Também não deve estar restrita à faixa etária indicada (até 12 meses de idade). Motivos: 1. A introdução da idursulfase alfa no tratamento de pacientes com MPS II mudou a evolução da doença e a qualidade de vida dos pacientes e familiares, através dos benefícios somáticos (melhora de sinais e sintomas e estabilização da progressão da doença em alguns sistemas). 2. Mesmo nas formas com comprometimento neurológico, a melhora ocorre de forma independente da idade de início. Certamente, o início precoce leva a melhores resultados. 3. Infelizmente ainda diagnosticamos tardiamente nossos pacientes e limitar o início do tratamento ao primeiro ano de vida será prejudicial para muitos indivíduos. 4. Acompanho a terapia de reposição enzimática desde 2006 e participei/participo do tratamento de 9 pacientes e me considero privilegiada em acompanhar a melhora que acontece. Inclusive em um paciente que iniciou seu tratamento no primeiro mês de vida, percebo que a evolução do seu desenvolvimento neurológico está sendo melhor do que os outros indivíduos já comprometidos (irmão e 2 tios). Sabemos que a barreira hemato-encefálica permite a passagem de substâncias maiores no início da vida e acho que este paciente se beneficiou com o tratamento bastante precoce. Participei de um grupo que publicou as recomendações para tratamento das mucopolissacaridoses e sugiro a consulta a estes artigos: GIUGLIANI, R. FEDERHEN, A. MUNOZ, M. V. R. VIEIRA, T. A. Osvaldo Artigalás PINTO, L. L. C. Ana Cecília Azevedo ACOSTA, A. X. Carmem Bonfim Charles Marques Lourenço KIM, C. Horovitz, D. Denise Bonfim Souza NORATO, D. Y. J. Diane Marinho Durval Palhares SANTOS, E. S. Erlane Ribeiro Eugênia Ribeiro Valadares Fábio Guarany Gisele Rosone de Lucca Helena Pimentel Isabel Neves de Souza Correa Neto, J. José Carlos Fraga, et al.; Terapia de Reposição Enzimática para as mucopolissacaridoses I, II e VI: recomendações de um grupo de especialistas brasileiros. Revista da Associação Médica Brasileira (1992. Impresso), v. 56, p. 271-277, 2010. GIUGLIANI, R. FEDERHEN, A. MUNOZ, M. V. R. VIEIRA, T. A. Osvaldo Artigalás PINTO, L. L. C. Ana Cecília Azevedo ACOSTA, A. X. Carmem Bonfim Charles Marques Lourenço KIM, C. Horovitz, D. Denise Bonfim, D. NORATO, D. Y. J. Diane Marinho Durval Palhares SANTOS, E. S. Erlane Ribeiro Eugênia Ribeiro Valadares Fábio Guarany Gisele Rosone de Lucca Helena Pimentel Isabel Neves de Souza Correa Neto, J. José Carlos Fraga, et al.; Mucopolysaccharidosis I, II, and VI: Brief review and guidelines for treatment. Genetics and Molecular Biology (Impresso), v. 33, p. 589-604, 2010.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase alfa, Positivo: Melhora da movimentação articular e conseqüentemente melhora e re aquisição de movimentos. Diminuição do tamanho visceral, o que oferece mais conforto ao paciente. Pesa menos, respira melhor. Diminuição da secreção de vias aéreas superiores e aumento do pertuito das vias aéreas. Melhor qualidade do ar inspirado. Menor número de infecções do trato respiratório. Melhora na qualidade de vida (mediante aplicação de questionários de qualidade de vida e experiência clínica). Um paciente fez concurso, foi aprovado e passou a trabalhar. Estabilização da doença cardíaca ou progressão muito lenta. Melhora no teste de caminhada como resultado da melhora da parte respiratória e ósteo-articular. Ganho estatural. Melhora fenotípica. Com a diminuição dos GAGs, a pele fica mais suave e o aspecto grosseiro facial tende a melhorar., Negativo: Efeitos adversos acontecem, mas não chegam a ser efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimentos: tratamento fisioterápico, fonoterapia, terapia ocupacional Medicamentos: corticóide oral ou inalatório para as exacerbações do quadro respiratório (diminuição do uso após reposição enzimática), Positivo: A reabilitação atua como adjuvante no tratamento. É importante e os efeitos positivos existem: melhora da função pulmonar, estabilização da função motora, criação de adaptações para o paciente poder realizar suas atividades (ex.: objeto cilíndrico grosso para colocar o lápis ou caneta dentro oferece melhor maneira para segurar em um paciente que tenha mãos em garra)., Negativo: Efeitos colaterais da corticoterapia se utilizada em longo prazo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo II e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incportasção ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou na velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento em questão, traz bastante benefícios a qualidade de vida dos pacientes em tratamento com TRE. A falta do medicamento acarreta em danos irreparáveis em todo o sistema, como o agravamento dos órgãos, danificando cada vez mais suas funcionalidades e podendo levar o paciente a óbito. Recentemente, perdemos um paciente com 18 anos, pois o mesmo estava sem receber o tratamento há 6 meses. Com a falta do medicamento, a doença torna-se mais agressiva e reduz cada vez mais o tempo de vida. Também lutamos para que o diagnóstico seja precoce, uma vez que a maioria dos casos de pacientes com MPS II, dentre demais doenças raras não possuem o diagnóstico correto antes dos primeiros 12 meses de vida. Geralmente, os pacientes são diagnosticados tardiamente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase , Positivo: Com o uso do Idursulfase, são amenizado os problemas respiratórios, a rigidez nas articulações, infecções auditivas e coriza crônicas, as diarreias, além de trazer benefícios cognitivos aos pacientes, que geralmente sofrem com isso., Negativo: O tempo gasto nas infusões, porém, essa é uma característica recorrente para a grande maioria dos pacientes que precisam utilizar medicamentos intravenoso.</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, para que todos tenham acesso igualmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O meu filho teve diagnostico tardio, apos 12 meses de idade, apresentava internações frequentes e a parte neurológica bastante comprometida. Depois do inicio do tratamento houve melhora significativa em sua qualidade de vida e na parte respiratória. Caso estivesse fora do uso da medicação hoje talvez já não estivesse vivo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhora na parte respiratória, diminuiu as internações, melhorou na sua dormida e alimentação. Interage mais com as pessoas., Negativo: tratamento tardio, longe do domicilio do paciente, interrupção na entrega da medicação, falta de insumos para realização do tratamento e de profissionais treinados.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	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
20/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não existe escassez de medicamentos para tratar os portadores de MPS II ou Síndrome de Hunter (e não Hurler como esta registrado equivocadamente). O idursulfase representa no momento a única terapia medicamentosa para os pacientes (meninos, quase que exclusivamente, corrigindo outro erro no texto) e de uso em todos os países há vários anos. Sou a favor do emprego do idursulfase para todos os pacientes Hunter, mesmo para àqueles com manifestações neurológicas, considerando que qualquer benefício, e existem, pode alterar o curso natural da doença, garantir ao paciente melhor qualidade de vida e mais dignidade para si e familiares. Reconheço os altos custos. No entanto, reafirmo que esse não é um problema do paciente, familiares e sociedade. É UMA QUESTÃO DE GERENCIAMENTO DE RECURSOS ORÇAMENTÁRIOS destinados à saúde para atender à demanda, conforme previsto na Constituição.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou médico endocrinologista mestre e doutor, fundador e responsável pelo Centro de Diagnóstico Clínico e Terapia Enzimática de Portadores de MPS, estabelecido na Fundação Hospital Adriano Jorge, em MANAUS- AM, atualmente acompanhando 15 pacientes sob TRE - Hurler/Schie, Hunter, Morquio e Maroteaux-Lamy., Positivo: Falando em resultados gerais da TRE para as MPS: melhora dos quadros de infecção respiratória, praticamente evitando as pneumonias de repetição; melhora da mobilidade articular e deambulação. Outros benefícios como crescimento estatural e preservação das funções cognitivas estão na dependência da precocidade do diagnóstico e do início da TRE., Negativo: Eu e minha equipe de enfermagem não temos observado efeitos negativos, salvo reações alérgicas leves em raros casos, no início da TRE, controladas com os antialérgicos usuais. O atraso no diagnóstico e no início da TRE restringe, infelizmente, os benefícios esperados.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	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
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tive dois filhos com MPS II. O mais velho faleceu em 2008 quando faltou a medicação qiuia fazia uso há 3 anos (complicação pulmonar) Era Advogado trabalhista, funcionário da SIEMENS Pós graduado. Meu filho Padre Felipe de Moraes Nego está com 29 anos, com saúde plena e uso semanal da medicação há mais de 10 anos. É PADRE na Diocese de Limeira como Pároco na Paróquia Santa Isabel de Portugal em Limeira.Formado em Filosofia e Teologia. Membro Diretoria da APMPS DOENÇAS RARAS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDURSULFASE ACOMPANHANDO O USO DE VÁRIOS PACIENTES .MEDICAMENTOS PARA MPSI E MPSIVACompanhando vários casoa de pacientes desde que foram iniciadas as Pesquisas ., Positivo: Felipe; melhora de todos os órgãos comprometidos ou estabilização dos mesmos. Crescimento (l,60 m). melhora nas articulações. Intercorrências pulmonares praticamente não ocorrem há vários anos.Tem vida plena , normal, mora sozinho , dirige e cuida de 4 comunidades da igreja sem ter nenhum tipo de problema,,,,extremamente ativo e capaz., Negativo: No caso dos meus filhos nunca houve nenhum tipo de efeito negativo. Todos os resultados desde a participação do Protocolo de Pesquisa foram extremamente satisfatórios.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, PORQUE EU ENTENDO QUE TODO MUNDO DEVE TER DIREITO DE RECEBER A MEDICAÇÃO, MESMO TENDO COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO.TIVE DOIS FILHOS COM MPS II. O PRIMEIRO FALECEU COM 4 ANOS E 6 MESES POR BRONCOASPIRAÇÃO E ASFIXIA MECÂNICA. ELE TINHA INFECÇÕES RESPIRATÓRIAS GRAVES E RECORRENTES, OUVIDOS INFLAMADOS COM SECREÇÃO ESCORRENDO. MEU SEGUNDO FILHO FAZ TRATAMENTO DESDE OS 9 MESES DE IDADE E ESTÁ COM 1 ANO E 6 MESES. NÃO TEM INFECÇÕES RESPITATÓRIAS (TEVE APENAS 1 VEZ DURANTE ESSE TEMPO TODO DE VIDA), ELE ANDA MUITO MELHOR DO QUE O IRMÃO. NÃO QUERO QUE MEU SEGUNDO FILHO MORRA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDURSULFASE, Positivo: NÃO TEM INFECÇÕES RESPIRATÓRIAS RECORRENTESANDA BEMQUALIDADE DE VIDA BOA, Negativo: ATÉ AGORA NÃO APRESENTOU NENHUM EFEITO NEGATIVO.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Adurazyme MPS I, Positivo: Disposição, auto estima, articulação, figado e basto normal, pele lisa, ouvido sem inflamação, respiração melhor entre outros, Negativo: Não atingir o neurológico
22/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois acredito que a indicação do tratamento deve ser feita pelo médico responsável pelo paciente e segundo características individuais de cada paciente, sem que haja seleção prévia dos mesmos pela diretriz. 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanhamento paciente com mucopolissacaridose tipo II com excelente resposta ao tratamento com idursulfase 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: idursulfase, Positivo: Retardo da progressão da doença e manutenção do status e qualidade de vida do paciente, Negativo: nenhum 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, meu filho faz o uso da medicação 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: idursulfase, Positivo: melhora a mobilidade, respiração e expectativa de vida, Negativo: não possui 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Este medicamento em questão é, a renovação da esperança para muitas famílias que têm o diagnóstico confirmado da MPS II e das que já fazem uso da medicação, que as pessoas acometidas terão uma qualidade de vida, proposta.o que se encontra em desacordo com o parecer apresentado é no que se trata ao tratamento/interrupção das pessoas com a apresentação neurológica da patologia, sendo de extrema importância ressaltar que os benefícios clínicos, apresentados pelo medicamento nesses casos foi relevante para a qualidade de vida dessas pessoas e famílias. É necessário recordar que um protocolo clínico não deve ter a característica de não conceder o acesso ao único tratamento medicamentoso para uma patologia tão severa e progressiva. No momento a única forma de conseguir essa medicação é a judicialização que é cheia da incertezas quanto ao recebimento e a periodicidade da entrega, sofrendo transtornos psicológicos os pacientes, o médico que fica em uma situação que não tem saída para o tratamento se não for por ação judicial, e a família que não consegue arcar com os custos do tratamento sofre as consequências psicológicas, e o orçamento do Governo que sofre pelos preços que são ofertados ao medicamento.Portanto esse medicamento é a única opção ao paciente e não considerado uma escolha, por isso é tão importante essa incorporação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase, Tafamidis, Vimizim., Positivo: Melhoria na qualidade de vida, aspectos neurológicos e melhoria nos sintomas da doença osteoarticular, manifestações cardiológicas dentro dos parâmetros aceitáveis., Negativo: Quantos aos efeitos das medicação os efeitos negativos foram apresentados aos pacientes que tiveram reações alérgicas e após aparentado receberam pré droga antes da infusão e puderam seguir com o tratamento e infelizmente vivenciei poucos casos que não puderam prosseguir com o tratamento pois houve rejeição por parte clínica do corpo do paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo, pois a maioria dos pacientes diagnosticados são a partir de um ano para mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Idursulfase, Positivo: Meu filho teve uma grande melhora com a medicacao....dorme melhor....fica sem secrecao...., Negativo: Quadro de infecção respiratoria ( pneumonia) infeccao de ouvido....irritabilidade....</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	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
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes terão a chance de ter a vida o mais próximo do normal. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: Mudar o curso da história natural da doença , Negativo: Pouquíssimos. 3ª - Não
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELAPRASE - INDURSULFASE, Positivo: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS, DIMINUIÇÃO DO FIGADO, BAÇO, Negativo: NA SUSPENSÃO DO TRATAMENTO, O PACIENTE TEM UMA SEVERA QUEDA NA QUALIDADE DE VIDA 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 1) Tecnologia alternativa. A Idursulfase beta: Não deve ser considerada experimental, pois há estudo do seu uso na Coreia. O estudo abaixo demonstra segurança em 6 pacientes naquele país. Este biosimilar também já vem sendo usado de forma regular (ainda sem publicações científicas) por pacientes que tiveram reações adversas a idursulfase alfa. No meu entendimento, medicação experimental é somente quando está em estudo pré-clínico, o que não é o caso deste medicamento. É um biosimilar. Artigo de referência: Sohn YB1, Cho SY2, Lee J2, Kwun Y2, Huh R2, Jin DK. Safety and efficacy of enzyme replacement therapy with idursulfase beta in children aged younger than 6 years with Hunter syndrome. Mol Genet Metab. 2015 Feb;114(2):156-60. b. Sobre o TCTH é associado à morbimortalidade... Há um recente artigo publicado mostrando baixíssima reação enxerto versus, além de efetividade no tratamento da MPS II. Artigo de referência: Kubaski F1, Yabe H2, Suzuki Y3, Seto T4, Hamazaki T4, Mason RW5, Xie L6, Onsten TGH7, Leistner-Segal S8, Giugliani R9, D&amp;#361;ng VC10, Ngoc CTB10, Yamaguchi S11, Montaña AM12, Orii KE13, Fukao T13, Shintaku H4, Orii T13, Tomatsu S1. Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Patients with Mucopolysaccharidosis II. Biol Blood Marrow Transplant. 2017 Jul 1. pii: S1083-8791(17)30551-7. 2) Considerações finais: De fato o levantamento de todos os artigos sobre os benefícios da idursulfase são limitados em desfechos significativos e considerados “duros”. Contudo, na prática clínica (experiência 10 anos de tratamento clínico em pacientes com MPS II, em torno de 40- pacientes já avaliados), a Terapia de reposição enzimática reduz o número de internações, número de infecções de vias aéreas e uso de antibiótico, e melhora do sono e da dor. Além disso, mesmo para formas de apresentação fenotípica grave – envolvimento neurológico E NÃO REGRESSÃO NEUROLÓGICA COMO MENCIONADO NO PCDT, os pacientes tratados com medicação adquirem a linguagem mobilidade, endurance e melhora do desenvolvimento motor e cognitivo. Porém alguns pacientes atingem um platô de desenvolvimento (8-10 anos) e podem iniciar com a regressão do desenvolvimento rápida ou lenta. Quando os pacientes iniciam a perda de peso e disfagia, ocorre a perda mais rápida do desenvolvimento e a medicação não consegue estagnar este processo. Contudo, há um momento do desenvolvimento, mesmo nas formas graves, que a Terapia de reposição enzimática é importante e tem o papel de retardar a regressão neurológica no paciente que iniciam o tratamento precocemente. Referências: Muenzer J, Bodamer O, Burton B, Clarke L, Frenking GS, Giugliani R, Jones S, Rojas MV, Scarpa M, Beck M, Harmatz P. The role of enzyme replacement therapy in Hunter syndrome-an expert panel consensus. Eur J Pediatr. 2012;171:181–8. Lampe C, Atherton A, Burton BK, Descartes M, Giugliani R, Horovitz DD, Kyosen SO, Magalhães TS, Martins AM, Mendelsohn NJ, Muenzer J, Smith LD. Enzyme Replacement Therapy in Mucopolysaccharidosis II Patients Under 1 Year of Age. JIMD Rep. 2014a;14:99–113. “Ressaltamos que a maioria dos estudos não incluiu pacientes com regressão neurológica (fenótipo grave). Além disso, ainda é desconhecida a idade ótima para o início do tratamento”. A menção desta frase acima reflete exatamente a realidade. Contudo se não há consenso, o tratamento NÃO PODE OU DEVE ser limitado para abaixo de 1 ano (12 meses) de idade, visto que abaixo de 1 ano dificilmente é possível definir a gravidade da MPS II. No próprio texto do PCDT, página 5 menciona-se que, “ nas formas graves as manifestações iniciam aos 2 anos de idade.” Na prática clínica, há poucas ou nenhuma publicações neste tema (quando iniciar a TRE), mas sabe-se que há benefício no tratamento, mesmo de formas graves antes dos 5 anos de idade, pois ocorre evolução motora, cognitiva, infecções e internações. “Caso prevaleça a preferência da sociedade, também pela ausência de tratamento específico alternativo, os estudos indicam que o uso da idursulfase alfa somente para os pacientes com as formas atenuadas da MPS II e para aqueles diagnosticados até os 12 meses de idade em que a incerteza do benefício seria menor” Conforme a experiência clínica sugiro modificar para 5 anos de idade para todas as formas, pois nesta fase não há regressão e, muitas vezes é difícil definir o fenótipo clínico (atenuado ou grave). Além disso como não há outro tratamento disponível a redução de visceromegalias tem um enorme efeito clínico em crianças pequenas, pois diminui a restrição física, melhora a condição cardiopulmonar. Acredita-se que o PCDT possa ser reavaliado em 2 anos na busca de terapias mais eficazes para o envolvimento neurológico dos pacientes com formas graves de MPS II. Neste período a condição sistêmica favorável do paciente é importante para beneficiar-se de terapêuticas mais eficazes a longo prazo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase alfa, Positivo: 1) melhora da mobilidade, endurance, capacidade pulmonar, da dor crônica, 2) redução de visceromegalias, 3) melhora dos parâmetros de polissonografia 4) melhora do tamanho do coração 5) melhora da disposição física, Negativo: 1) reações adversas cutâneas em alguns pacientes 2) pouca resposta quando o paciente está em fase de regressão neurológica manifestada por: incapacidade de deambular sozinho, incapacidade de degluir ou comer sem auxílio, pouca resposta a estímulos ambientais, piora respiratória, perda de peso, hidrocefalia, disfunções neurológicas. 3) o medicamento deve ser descontinuado nas formas com regressão neurológica presente - isto pode ocorrer na infância tardia ou adolescência.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordamos com a incorporação do medicamento para todos os pacientes de mps 2, porem nao concordamos com os criterios de inclusao visto que todos os pacientes se beneficiam com o tratamento, visto que antes dos doze meses o diagnostico é muito improvavel ate pelo desconhecimento da doença e das dificuldades existentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo li e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incorporação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elaprase, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou velocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tive o prazer de conhecer uma criança com a MPS 2 que mudou a minha vida, muitas pessoas reclamam da sua vida, e outras lutando para ter uma vida "normal" me tornei um ser humano mais humilde e entendi o verdadeiro sentido da vida. Levo essa criança eternamente em minha memória e meu coração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidadora de Aluno com MPS 2, Positivo: Muito gratificante ser o alicerce para essas pessoas. Amo de paixão, Negativo: No que mais senti dificuldade foi nas rotinas... Era complicado ele se acostumar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Olhava filmes e desenhos para se acalmar, Positivo: O que ele mais gostava era cantar e assim eu fazia, passava as vezes a manhã toda cantando com ele, Negativo: Muitas vezes ele chorava sem parar e eu chorava junto</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Trata-se de medicamento necessário ao tratamento de MPS tipo li e, uma vez que o direito à saúde decorre da Constituição Federal, a sua incorporação ao SUS permitirá que o tratamento se estenda para todos os pacientes indistintamente e não somente àqueles que optaram e conseguiram uma tutela judicial. Além disso, a aquisição, pelo Governo, em larga escala poderá baratear o produto, em face da certeza da compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elaprase, Positivo: O paciente teve a manutenção dos sintomas detectados no passado, ou seja, o seu quadro clínico não se agravou navelocidade em que a doença progride, o que permite a sua maior socialização e, certamente, a possibilidade de ter uma vida próxima do normal, ingressando, conseqüentemente, na cadeia produtiva da sociedade. É, sem dúvida, um medicamento com grande avanço tecnológico e fundamental à vida dos pacientes., Negativo: Não conheço nenhuma informação neste sentido. As melhoras do paciente, como dito acima, não me permitiram a identificação de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	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
22/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, é muito importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: cosentyx 150mg, Positivo: melhora consideravel apos o uso da medicação, Negativo: dificuldades para aquisição do medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Positivo: facilidade para aquisição pelo SUS, Negativo: Pouca resposta para o alivio das dores.
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, meu filho faz uso dessa medicação e isso mudou a vida dele 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: elapraxe, Positivo: mudou a vida do meu filho com isso ele consegue ter uma vida normal , Negativo: nao tenho nenhum a relatar 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser fornecida para todos os pacientes portadores de MPS II, incluindo pacientes com problemas neurológicos e independente da idade. Como representante da Associação acompanho vários pacientes de MPS II em MG que fazem tratamento com a medicação e tiveram ganhos significativos na saúde e qualidade de vida. Após o início do tratamento foi possibilitado mais dignidade tanto para o paciente como para os familiares com menos intercorrências hospitalares e estabilização da doença, principalmente na parte cardíaca e respiratória, principais causas de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: Melhoria na parte respiratória, cardíaca, articulações, fígado, baço, mobilidade e qualidade de vida, Negativo: não ultrapassar a barreira hemato-encefálica, mesmo assim melhora muito a qualidade de vida dos nossos filhos</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes tem benefícios importantes nas questões respiratórias e motoras . Mesmo com seu quadro neurológico afetado ele tem o direito de ter suas complicações respiratórias diminuídas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com administração do Idursulfase durante a terapia de reposição enzimática ,durante 6 anos ., Positivo: Idursulfase, foi observado melhoria significativa no quadro de infecções respiratórias dos pacientes bem como ganho na mobilidade e agilidade de movimentos. , Negativo: Não foi encontrado nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sim , tem benefícios para todos os pacientes, inclusive neurológicos(forma grave) segundo literatura. existe eficacia em ambos perfis de tratamento. Infelizmente no Brasil no é possível fazer o diagnostico antes dos 12 meses já que não é a realidade do nosso pais, que não existe Screeing neonatal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, porque sou mae de um paciente e concordo em parte pois todos tem o direitos iguais perente deus e perante a lei,ate mesmos osque tem comprometimento neorologico em uso da medicacao teve melhoras na sua vida e independente da idade tb</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: para mps , Positivo: melhoras respiratorias,cardiacas e fisicas , Negativo: o sofrimentos das familias com acoes judiciais para conseguir a medicacao</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não deve existir distinção entre pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As crianças precisam deste medicamento para se sentir bem, Positivo: Medicamento idursulfase as crianças ficam mais recistente não apresenta outra doenças, Negativo: Se a criança não tomar a doença desenvolver muito rápido.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com a filha da minha supervisora ela está fazendo o tratamento no hospital CGP de Belo horizonte., Positivo: As crianças precisam de receber as medicações para crescer com dignidade e respeito., Negativo: As crianças precisam de receber as medicações</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Parcialmente porque meu filho é portador da síndrome forma neurológica e faz uso da medicação desde os 3 anos de idade , hoje está com. 9 anos ,e ajuda muito nessa terrível doença que já me tirou meu outro filho há 12 anos atrás.Na época não existia essa medicação, creio eu que muitas manifestações clínicas poderiam ter sido evitadas se tivesse esse medicamento na época.Tem que liberar para forma neurológica sim pois saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: Ajuda na parte motoraAjuda nas manifestações clínicas, Negativo: Não ultrapassar a barreira do cérebro</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que receberão a exclusão as crianças que tiveram sua parte NEUROLÓGICA, atingida pela doença, gente isto é um absurdo, a criança tem todo um corpo e órgãos que respondem bem graças a este medicamento. e a grande desculpa desta consulta e somente. "Ninguém tem o direito de dizer quem deve viver menos ou mais."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento não deve se restringir aos problemas neurológicos. O garoto Daniel necessita do medicamento, mas de acordo com uma observação da recomendação preliminar não será beneficiado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes com MPSII NEUROLOGICA... TEM QUE TER O DIREITO DE RECEBER O MEDICAMENTO Indusulfase , para a melhora em seu cotidiano .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, o medicamento precisa, de forma imperiosa, ser dado também as crianças com dano neurológicos,para que não se incorra num gesto de pura desumanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois não concordo com o ponto que exclui os portadores da doença com o neurológico afetado. A doença já é rara e não deve excluir nenhum dos portadores que enfrentam as consequências dessa doença. O medicamento ajuda no bem estar do portador e no funcionamento de alguns órgãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Só que neste documento que esta sendo levado à consulta pública tem um parágrafo que esta passando despercebido por muitas pessoas que diz: Que receberão a exclusão as crianças que tiveram sua parte NEUROLÓGICA atingida pela doença, gente isto é um absurdo."Ninguém tem o direito de dizer quem deve viver menos ou mais."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pacientes com comprometimento neurológico não deve fazer parte do critério de exclusão e sim de INCLUSÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida é um bem preciosos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A qualidade e vida, o respeito as pacientes e a melhora do paciente, deve se tornar obrigatório o médico pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IdursulfaseLaronidaseGalsulfase, Positivo: Melhora na qualidade de vida e sobrevida, Negativo: Falta do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho certeza da necessidade de cada paciente e da inteira responsabilidade de cada um, de cada familiar que faz uso do medicamento. Devemos os colocar no lugar de cada paciente e que seja totalmente em conc concordância às reivindicações. 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, PELA VIDA 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As pessoas com essa doença precisam muito desse medicamento e ele não é fácil de conseguir 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nos que temos filhos com algum tipo de síndrome temos muita dificuldade de conseguir qualquer tipo de ajuda. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu tenho um filho que tem mps tipo 6 que fas uso de uma medicacao de auto custo semanalmente. , Positivo: Apos o uso da medicacao o quadro do paciente continua a ter sempre melhoras ., Negativo: Para o meu filho nao teve quadro negativo so positivo. 3ª - Não
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, "Ninguém tem o direito de dizer quem deve viver menos ou mais" 2ª - Não 3ª - Não
10/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois meu filho faz uso do IDURSULFASE 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDURSULFASE, Positivo: Meu filho tem melhorado bastante., Negativo: Não sei como especificar pois sou pai e não tive como presenciar algo negativo 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ainda que a medicação nao ultrapasse a barreira hematoencefálica, o medicamento possui efeitos positivos no tratamento dos pacientes com mucopolissacaridose tipo II portadores da forma neurologica da doença e, em vista disso, eles nao devem ser excluídos do acesso ao mesmo, salvo, obviamente , o caso de pacientes que já estejam na fase terminal da doença, visto que nao traria beneficio algum a eles , o que deve ser sempre bem explicado para as famílias que sempre veem o tratamento nessa fase como ainda passível de trazer beneficio, o que nao é Pacientes com a forma neurologica, sem que estejam em fase terminarl, ao contrário apresentam benefícios clínicos, melhora da parte respiratoria e do endurance, diminuicao de internacoes por episódios de infeccção de vias aereas superiores e melhora do padrao do sono, o que tem efeito positivo sobre a sonolencia diurna que muitos apresentam e à agitação psicomotora que,em parte, advém dos epispidos de apneia que desenvolvem durante o sono devido à obstrução cronica das vias aereas ocasionada pela secreçao mais espessa e infiltração do tecido mucoide pela doença (o que melhora com a terapia de reposição enzimatica)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase para tratamento de Mucopolissacaridose tipo II, Positivo: A terapia com Idursulfase possui impacto nao só sobre a visceromegalia e as contraturas ocasionadas pela doença, mas tambem na melora respiratória dos pacientes que passam nao só a cursar com menos episódios de otites/sinusites/pneumonias como também melhora a apneia obstrutiva do sono, o que tambem impacta na melhora da atenção e da agitação dos pacientes com formas neuropaticas da da doença, Negativo: alguns pacientes podem necessitar de anti-histamínico e anti-termicos antes da infusao por apresentarem febre, mas , felizmente, a grande maioria dos pacientes tolera bem o medicamento quando utilizado da maneira indicada , como bomba de infusao e uso de filtro de 0.2 micra</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: Acompanho um paciente em tratamento há 7 anos e posso garantir que houve mudança significativa na história natural da doença e na vida da família. Apesar de não haver a resolução das lesões de sistema nervoso central, as alterações de demais órgãos e sistemas foram bastante aliviadas ou mesmo resolvidas. Em comparação aos pacientes com formas graves (como a dele) de mesma idade e sem tratamento, a capacidade de deambulação, a mobilidade articular, a função cardio-respiratória, o intestino e as mucosas estão significativamente melhores., Negativo: não observei.</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os raros precisam ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu ja vi de perto os beneficios do tatamento de reposição enzimatica com este medicamento e posso contribuir pois eu vi o quanto os pacientes melhoraram.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase / Elapraxe no tratamento da Mucopolissacaridoses tipo II, Positivo: Crescimento, melhora no quadro respiratorio, melhora nas dores, nas articulações, no quadro clínico geral. Um em particular, nem parece ter a doença., Negativo: eu nao tive experiência negativa.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: Os pacientes tem uma melhor qualidade de vida sem os efeitos que a doença lhes impõe. , Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois os portadores desta doença, não conseguem viver sem esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, SOU MÃE DE DUAS CRIANÇAS COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO II, MEU PRIMEIRO FILHO JÁ FALECIDO NÃO TEVE ACESSO AO TRATAMENTO. MEU SEGUNDO FILHO ESTÁ MUITO SAUDÁVEL E FAZ USO SEMANAL DA ENZIMA IDURSUFASE. MAS O PROCESSO JUDICIAL É MUITO COMPLICADO E DESGASTANTE. MEU FILHO DEPENDE DO MEDICAMENTO PARA VIVER. NADA MAIS JUSTO QUE OS MEIOS DO MESMO CHEGAR ATÉ ELE SEJAM OS MAIS FÁCEIS POSSÍVEIS. POIS TEM SIDO UMA DURA BATALHA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: COM O IDURSUFASE., Positivo: TIVE DOIS FILHOS COM MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO II. SEI EXATAMENTE A DIFERENÇA DE ESTAR USANDO O MEDICAMENTO E NÃO. MEU PRIMEIRO FILHO NÃO TEVE ACESSO AO MEDICAMENTO E FALECEU ANTES DE COMPLETAR CINCO ANOS DE IDADE POR COMPLICAÇÕES DA DOENÇA. MEU SEGUNDO FILHO FAZ USO DA ENZIMA DESDE UM ANO E MEIO DE VIDA, HOJE COM CINCO ANOS DE IDADE FAZ TUDO QUE UMA CRIANÇA SAUDÁVEL PODE FAZER. , Negativo: DESCONHEÇO O EFEITO NEGATIVO.</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A população ja sofre tanto com o descaso e pouco apoio social, como ser contra amandevsquo que pode ajudar pessoas que com certeza nao teriam recursos para um tratamento. Fora que popularizar uma doenca pode ajudar ate quem a tem e nao havia sidp diagnosticado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idusulfase, Positivo: Crianças que não evoluíram com características físicas próprias da Mps2, e outras que pararam a evolução no que tange às características físicas. , Negativo: Não tive contato com nenhum efeito negativo .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho é portador de MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO OU, e faz uso dessa MEDICAÇÃO. E necessita muito da medição IDURSULFASE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDURSULFASE, Positivo: Ajuda muito em todos os sentidos. Desatrofiou as mãos, não tem problemas cardíacos, consegue se locomover por mais tempo. , Negativo: Não tem efeitos negativos .</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Se for para o bem estar e saúde do meu filho eu concordo sim desde de quer não venha prejudicar o tratamento do meu filho.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: Bom depois que meu filho começou o tratamento enzimático com idursulfase melhorou e muito sua qualidade de vida antes ele só vivia tendo crise de cansaço e sempre gripado com o tratamento melhorou muito . , Negativo: Até agora meu filho não teve efeito negativo com esse medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim concordo.....</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Para a saúde dos portadores é tudo de bom, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Saúde, Negativo: Nenhum</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou médica geneticista, trabalho diariamente com pessoas com a patologia em questão e acredito que tratamentos para doenças que afetam tanto a qualidade de vida, levando a um prognóstico reservado, são de extrema importância. Ainda mais nos casos de doenças genéticas para as quais há tão poucas alternativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idusulfase, Positivo: paciente apresentou melhora na qualidade de vida, Negativo: paciente nao apresentou nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É importante para todos os pctes com diagnóstico de mps2, independente do status de acometimento neurológico ou forma atenuada ou não pois os ganhos e melhoras para os pctes são notáveis</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idusulfarse, Positivo: Melhoras no grau de rigidez articular, redução de hepatomegalia e miocardiopatia. Melhora na hipertrofia amigadaliana, Negativo: Pouco frequentes</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: elapraxe, Positivo: qualidade de vida, Negativo: n tenho o q falar de mal</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessitada para a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Ja tive um filho que usou por tempo essa medicação e lhe foi de suma importancia!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe (Idursulfase), Positivo: Melhora principalmente a parte respiratoria!, Negativo: Perda de peso, tremores, perda da deglutição!</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	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
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com o uso do medicamentos, novas vidas serão mantidas. É de igual importância por parte do Poder Público assistir a estes ainda que indefesos tenham tratamento digno e de relevância considerável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento tem sido de suma importância no tratamento do meu primo, trazendo excelente resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Como estudante de psicologia e conhecendo um paciente que depende desse medicamento discordo do critério de exclusão, que exclui do uso do medicamento qualquer um que apresente manifestações clínicas compatíveis com a forma grave da doença (ou seja, a forma associada à regressão neurológica). Os estudo sobre a doença e os medicamentos relacionados a ela, como descritos logo mesmo no resumo, são escassos e a maioria deles NÃO inclui esses pacientes com sintomas neurológicos, ou seja, vemos ai uma necessidade de uma melhoria nesses estudos, e não da exclusão de pacientes. As famílias e cuidadores dos pacientes com sintomas neurológicos afirma notar sim uma melhora nos sintomas referentes ao medicamento, com base em que, então, essa exclusão esta sendo feita? Precisamos de olhares mais atentos a esses pacientes ao invés da exclusão destes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sim concordo totalmente com a incorporação do medicamento para o tratamento o mais rapido possivel, pois a cada minuto que perdemos e uma vida de perdemos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: idusurfase, Positivo: melhora na qualidade de vida do paciente, o miguel leva a vida de uma criança normal com o uso do medicamento, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	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
13/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idurulfatase, Positivo: Pneumonias, entre outras doenças que acomete está síndrome., Negativo: Não ultrapassa para o cérebro , já que portadores com PMs 2 são neurológicos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que receberão a exclusão as crianças que tiveram sua parte NEUROLÓGICA, atingida pela doença, gente isto é um absurdo, a criança tem todo um corpo e órgãos que respondem bem graças a este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A família tem de ter o direito a opinar se quer correr o risco da medição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele sofre problemas físicos, Positivo: Ele sofre menos, Negativo: Ele sente for sem o medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	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
11/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos somos iguais! Todos tem o direito de receber um tratamento como esse, pois ele é muito caro e não é acessível à todos! Esse tratamento pode salvar muitas vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, As crianças com problemas neurológicos devem ser incluídas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que os pacientes que já tenham sido acometidos com as sequelas neurologicas sejam excluídos do direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Boa noite,sou totalmente contra a essa decisao do conitec,pois se a pessoa precisa do remedio ,e o governo tem condições de dar ,nao tem que arruma desculpas pois trata-se du vida de humanos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser oferecido a todos que possuem a doença independente se a mesmaAfetou ou não seu quadro neurológico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Comprovada eficiência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: As crises respiratória diminuíram bastante;Meu filho tem uma vida mais saudável ;, Negativo: No caso do meu filho infelizmente o medicamento não age na parte mental.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com certeza, é o direito à vida, lutadores que apesar dessa limitação imposta pela doença, desempenham tarefas diárias notórias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se o medicamento citado, o idursulfase, pode tratar dessa doença tão terrível para o paciente, ela deve sim ser recomendada preliminarmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É vital para os pacientes receberem este medicamento, tendo havido progresso no desenvolvimento daqueles que o recebem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Empresa	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com o parecer favorável da Conitec, pois o fornecimento do medicamento irá reduzir a espera pelo tratamento e tornará o diagnóstico mais acessível.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Administro o medicamento idursulfase., Positivo: Administro o medicamento idursulfase semanalmente em 8 pacientes com idades que variam de 7 a 24 anos desde 2015, os pacientes relatam que os sintomas da doença diminuíram, ou estacionaram. Nunca houve efeito colateral em nenhum dos pacientes infundidos., Negativo: não presenciei nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Extremamente necessario</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes de doenças raras precisam da chance de se manterem vivos, através desses avanços a medicina moderna está conseguindo identificar tratamentos para pessoas que não tinham esperança e nem perspectiva de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque meu filho após o uso teve melhoras significativas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com essa medicação idursulfase, Positivo: Teve melhoras em relação a respiração, Negativo: Não teve efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Terapia essencial para melhora da qualidade de vida e sobrevivência a longo prazo dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: No caso da terapia de reposição enzimática Idusurfase, sobre a qual a consulta se refere, os benefícios para o paciente são enormes e urgentes , ou seja , o quanto antes a terapia tem início, melhores são os resultados a curto e longo prazo. Os principais benefícios observados são a melhora do quando respiratório, diminuição da visceromegalia e das dores articulares, promovendoUma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes como também na sua expectativa de vida ., Negativo: Não verifiquei efeitos negativos em meus pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Extremamente importante para os portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a incorporação da medicação Elapraxe para MPS II tanto para a forma não cerebral quanto para a forma cerebral. Ou seja, diferente do proposto na versão preliminar que coloca como critério de exclusão a presença da forma cerebral, uma vez que mesmo na forma grave/cerebral a TRE com elapraxe demonstra benefícios somáticos. Dessa forma, sugiro que seja proposta a possibilidade de iniciar e manter a TRE mesmo nos casos de MPS II que apresentam a forma cerebral e seja avaliada a evolução periódica para manutenção ou não do tratamento. Referências: 1. Khan SA, Peracha H, Ballhausen D, Wiesbauer A, Rohrbach M, Gaustchi M, Mason RW, Giugliani R, Suzuki Y, Orii KE, Tomatsu S. Epidemiology of mucopolysaccharidoses. Mol GenetMetab 2017; 121: 227-240. 2. Giugliani R. Mucopolysaccharidoses: From understanding to treatment, a century of discoveries. Genet Mol Biol 2012; 35 (4 – Suppl): 924-31. 3. Neufeld EF, MuenzerJ. The mucopolysaccharidoses. In: Valle D, Beaudet AL, Vogelstein B, Kinzler KW, Antonarakis SE, Ballabio A, Gibson K, Mitchell G, eds. The Online Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease(OMMBID). Chap 136. New York, NY: McGraw-Hill. 2015. 4. Tylky-Szymanska A. Mocopolsaccharidosis type II, Hunter’s syndrome. Pediatr Endocrinol Rev 2014; 12 (Suppl 1): 107-13. 5. Scarpa M.Mucopolysaccharidosis Type II. In Pagon RA, Adam MP, Ardinger HH, Wallace CE, Amemiya A, Bean LJH, Bird TD, Ledbetter N, Mefford HC, Smith RJH, Stepehn K (editors). GeneReviews® (Internet)Seattle (WA): University of Washington; 1993-2017 (accessed on July 21, 2017). 6. Vollebregt AAM, Hoogeveen-Westerveld M, Kroos MA, Oussuren E, Plug I, Ruijter GJ, van der Ploeg AT, PijnappelWWMP. Genotype-phenotype relationship in mucopolysaccharidosis II: predicitive power of IDS variants for the neuronopathic phenotype. Dev Med Child Neurol 2017; May 25 (epub ahead of print). 7.Guffon N, Bertrand Y, Forest I, Fouilhoux A, Froissart R. Bone marrow transplantation in children with Hunter syndrome: outcome after 7 to 17 years. J Pediat 2009; 154: 733-7. 8. Muenzer J, WraithJE, Beck M, Giugliani R, Harmatz P, Eng CM, Vellodi A, Martin R, Ramaswami U, Guccavas-Calikoglu M, Vijayaraghavan S, Wendt S, Puga ACm Ulbrich B, Shinawi M, Cleary M, Piper D, Conway AM,Kimura A. A phase II/III clinical study of enzyme replacement therapy with idursulfase in mucopolysaccharidosis type II (Hunter syndrome). Genet Med 2006; 8:465-73. 9. Muenzer J, Beck M, Eng CM,Escolar ML, Giugliani R, Guffon NH, Harmatz P, Kamin W, Kampmann C, Koseoglu ST, Link B, Martin RA, Molter DW, Muñoz-Rojas MV, Ogilvie JW, Parini R, Ramaswami U, Scarpa M, Schwartz IV, WoodRE, Wraith JE. Pediatrics 2009; 124: e1228-39. 10. Muenzer J, Bodamer O, Burton B, Clarke L, Frenking GS, Giugliani R, Jones S, Muñoz-Rojas MV, Scarpa M, Beck M, Harmatz P. The role of enzymereplacement therapy in severe Hunter syndrome – an expert panel consensus. Eur J Pediatr 2012; 171: 181-188. 11. Giugliani R, Federhen A, Vairo F, Vanzella C, Pasqualim G, da Silva LM, Giugliani L,de Boer AP, de Souza CF, Baldo G. Emerging Drugs for the treatment of mucopolysaccharidoses. Expert Opin Emerg Drugs 2016; 21: 9-26. 12. Lampe C, Bosserhoff A-K, Burton BK, Giugliani R, SouzaCF, Bittar C, Muschol N, Olson R, Mendelsohn N. Long-term experienced with enzyme replacement therapy (ERT) in MPS II patients with a severe phenotype: an international case series. J Inherit MetabDis 2014; 37: 823-829.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe no tratamento de pacientes com mucopolissacaridose tipo II forma não cerebral e forma cerebral. , Positivo: Melhora da qualidade de vida, melhora da função respiratória, diminuição do número de infecções de vias aéreas, melhora da hepato-espleno-megalia, diminuição de GAGs urinários e evolução clínica da doença somática. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O criterio de inclusão não deve se restringir aos pacientes atenuados, mas para todos os pacientes que não estejam muito grave, mesmo dentro dos neurologicos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: elapraxe, Positivo: melhora do caminhar, padrão de sono, qualidade de vida, sobrevida com qualidade, Negativo: aplicação semanal</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	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
08/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, ACREDITO QUE O TRATAMENTO DEVERIA SER IRRESTRITO,DEPENDENDO APENAS DA CONFIRMAÇÃO DIAGNÓSTICA. POIS TODOS OS PACIENTES SE BENEFICIAM DO TRATAMENTO. INCLUSIVE OS PACIENTES COM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO.É IMPORTANTE DESTACAR QUE A IDUSURFASE A SER LIBERADA PARA O TRATAMENTO DEVERÁ POSSUIR O REGISTRO NA ANVISA E APROVAÇÃO PELO F.D.A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa doença ela degenerativa..os pacientes precisam do medicamento pra ontem, se o estado não der como manter esses pacientes relativamente à saudáveis??? A maioria não tem como pagar e aí...vai ficar sem medicamento...penso também que determinados medicamentos é responsabilidade do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pessoas precisam viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	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
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elaprase , Positivo: Melhor desenvolvimento físico , Negativo: Não observei efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elaprase , Positivo: Desenvolvimento físico , Negativo: Não observei efeitos negativos</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante para tentar dar uma melhor qualidade de vida aos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo q todos q tem essa síndrome terá o direito de usufruir do medicamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de extrema importância para a qualidade de vida, para atenuar sintomas,para salvar vidas,faz necessario o uso da enzima idursulfase como tratamento para pacientes de Mps II , posso relatar que o meu filho só saiu da UTI e só melhorou depois do uso da enzima idursulfase, a melhora era visível a cada infusão , ele pode se desenvolver com mobilidade perfeita, boa audição, sem comprometimento no SNC, enfim viveu com dignidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase , Positivo: Criança sem fenotipo, desenvolvimento físico e mental normal, sem excesso de pêlos , boa mobilidade, perímetro cefálico normal , sem rigidez articulares, boa audição, boa comunicação, etc..., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento Idursulfase pode ser um fator determinante para uma melhor qualidade de vida de seus usuários. Afirmo isso baseada no fato de conhecer pessoalmente a história de um casal de amigos meus que possuem um filho que o necessita para continuar vivendo. Diante desse caso concreto, afirmo que a preliminar da CONITEC, sendo favorável à proposta de incorporação desse medicamento, também será favorável a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É assegurado o direito de medicamentos as pessoas com deficiência conforme norma constitucional regulamentada pela Convenção Internacional as Pessoas com Deficiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Incluir em todo tratamento. Sem exclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho muito importante a inclusão da medicação no sistema. ..E mais um tipo de tratamento oferecido é somente a pessoas específicas. ..O ônus e muito maior do que o ônus. .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos devem ter esse direito se exesao.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: A qualidade de vida desses pacientes depende de uma ação integrada .Pois a dicotomia leva baixo desempenho global., Negativo: A falta da fisioterapia leva. A perda da capacidade motora limitando cada vez mais i convívio social e a independencia na atividades da vida diária.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Neurologicos,psicologicos, Positivo: Dando suporte a estas areas que tb sao acometidas, Negativo: Tratamento se torna incompleto, não fornecendo ao individuo o que ele precisa na totalidade</p>
10/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos devem ter esse direito se exesao.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia, Positivo: A qualidade de vida desses pacientes depende de uma ação integrada .Pois a dicotomia leva baixo desempenho global., Negativo: A falta da fisioterapia leva. A perda da capacidade motora limitando cada vez mais i convívio social e a independencia na atividades da vida diária.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Neurologicos,psicologicos, Positivo: Dando suporte a estas areas que tb sao acometidas, Negativo: Tratamento se torna incompleto, não fornecendo ao individuo o que ele precisa na totalidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase para MPS Tipo 2, Positivo: Melhora no inchaço, na flexibilidade das articulações e melhora da qualidade de vida em geral , Negativo: Necessidade de infusão semanal e armazenamento da medicação</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Quem precisa tem que ter o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser oferecida para todos os pacientes independente da apresentação clinica e da idade ao diagnostico</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com idursulfase, Positivo: Ocorreu melhora no padrao respiratorio dos pacientes e diminuição da ocorrencias de infecções respiratorias. tambem melhora na flexibilidade articular, Negativo: nao ocorreram</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Após o uso desde medicamento só vi melhoras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Tenho 3 filhos que fazem uso semanalmente deste medicamento e desde o uso do mesmo só houve melhoras para todos desde a parte respiratória até a motora. , Negativo: No meu caso não houve partes negativas</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	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
19/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como médica acompanhando pacientes MPS II por 5 anos, concordo que pacientes com forma grave, neurológica se beneficiam muito do ponto de vista clínico, com diminuição da hepatoesplenomegalia, das infecções oncológicas e das broncopneumonias; embora a parte cognitiva e neurológica não apresente melhoras significativas, este fato leva a uma diminuição sensível no número de internações hospitalares. Isso se traduz como um fator de melhora da qualidade de vida para os pacientes e seus familiares, assim como diminuição dos gastos com internamentos prolongados e em UTIs onde podem permanecer indefinidamente como pacientes crônicos. Este fato no final das contas irá acarretar gastos enormes com o paciente que por sua vez terá sua qualidade de vida afetada assim como seus familiares.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ELAPRASE, Positivo: Melhora acentuada diminuição de broncopneumonias e otites em paciente com MPSII neurológico. Melhora acentuada da amplitude das articulações e convívio social de pacientes com MPS II mesmo portador da forma neurológica leve, o que levou o paciente a dançar, correr e ter outra qualidade de vida., Negativo: Em 5 anos de experiência como médica responsável pelo centro de TRE no Hospital Regional Inácio de Sá, nunca presenciei efeito colateral grave ou moderado que impedisse a administração da ELAPRASE.</p> <p>3ª - Não</p>
19/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em função da raridade da doença, seria um exagero exigir resultados clínicos estatisticamente confiáveis. Como bem analisou o CONITEC, há relatos consistentes de melhora nos pacientes e melhoria da qualidade e vida. Que se dê a essas pessoas a chance de um tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes, independentemente da idade, devem ser beneficiados com o acesso ao tratamento, pois infelizmente as MPSs não estão incluídas no teste do pezinho. Portanto, a maioria dos pacientes que são diagnosticados com MPS II, recebem o diagnóstico após 12 meses de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com idursulfase, entre demais medicamentos para tratamento com pacientes com doenças raras e crônicas., Positivo: Melhoras na parte óssea, nas alterações no tamanho do baço e do fígado, na parte respiratória e cognitiva dos pacientes., Negativo: Apenas uma dificuldade no acesso venoso. Mas se torna irrelevante mediante aos benefícios apresentados após uso contínuo do medicamento. Os benefícios são ínfimos para os pacientes com doenças raras.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elaprasedipirone, Myosyme, Replagal dentre outros, Positivo: Os pacientes medicados possuem uma qualidade de vida menos impeditiva e limitante., Negativo: Na minha carreira, presenciei mais benefícios do que intercorrências.</p>
07/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente, pois todos precisam da medicação, inclusive quem tem problemas neurológicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe e cuidadora de um paciente de MPSII, e sei o quanto é maravilhoso ter meu filho comigo, ele é um paciente neurologicamente afetado, porém mesmo sendo acamado ele tem os órgãos todos preservado pela enzima (idursulfase) que recebe semanalmente,.Se for usar critérios de condições neurológicas para direito ao tratamento de reposição enzimática, digo que teremos centenas de vidas condenada a morte, devido ao grande numero de pacientes com MPS II ter comprometimento neurológico por retardo no diagnóstico, precisamos sim, de um protocolo que seja democrático e justo para todos, lembre-se a enzima ela controla o bom funcionamento de todo os órgãos, o qual trás qualidade de vida para o paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: idursulfase, Positivo: Quando meu filho iniciou o uso do idursulfase, ele já tinha comprometimento da doença, ele já estava com 11 anos quando iniciou, hoje ele tem 19 anos e acabou de fazer um check-up esse mês e foi comprovado que tem todos os órgãos em perfeito funcionamento , coração, rins, baço, fígado, enfim todos os órgãos funcionando bem, daí eu pergunto, se tivesse usado o critério neurológico, com certeza não teria meu filho comigo, por conta dele não estar incluído no direito ao tratamento, Negativo: Para não dizer que não existe um ponto negativo, existe um que qualquer mãe diria, ainda ser um medicamento indovenoso, se fosse de uso oral seria tudo de</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A VIDA NAO TEM PREÇO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, discordo da exclusão dos paciente neuroloxicos - eles também se beneficiam do tratamento. observamos melhora do quadro respiratorio, do padrao de sono, da qualidade de vida do paciente. também discordo de so tratar pacientes diagnosticados antes de 12 meses de vida - é difícil fazer o diagnostico nesta faixa. so os que na tem histkrico entre irmaks se beneficiariam.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: idursulfase, Positivo: melhora do acometimento respiratorio. melhora do padrao do sonomelhora da mobilidade articular, Negativo: ao longo dos 6 anos de uso da medicacao, nao tivemos reações importantes. os pacientes toleram bem.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A VIDA NAO TEM PREÇO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, conheço pessoas que tiveram melhora significativa com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As patologias raras são esquecidas enquanto isso o pacientes destas não tem acesso aos medicamentos pela rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Está medicação é muito importante para a criança que a recebe, ela não pode ficar sem, pois quando falta a medicação ele tem febre e muita infecção respiratória, e depois que ele começou a usar seu desenvolvimento físico foi muito melhor</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe, Positivo: Diminuição infecção respiratória, aumento desenvolvimento físico, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Somos favoráveis a incorporação do medicamento idursulfase para a TRE da mucopolissacaridose II com aquisição centralizada pelo Ministério da Saúde, por:1) Se tratar de ÚNICA terapia de reposição enzimática disponível para tratamento de doença genética rara, cuja ausência de tratamento progride para um acúmulo de glicosaminoglicanos (GAG) não degradados dentro dos lisossomos de vários órgãos e tecidos, incluindo o sistema nervoso central, resultando em disfunção de órgãos e sistemas múltiplos, produzindo um amplo espectro de doenças crônicas e progressivas manifestações clínicas.2) Se tratar de medicamento importado de alto custo, sendo assim o preço de aquisição sofre grande influencia da taxa cambial, o que dificulta o planejamento orçamentário dos gestores. 3) Viabilizar aquisição com menor custo devido a escala de compra através da aquisição centralizada pela União, visto que, atualmente, a SESA/ES possui 4 pacientes em utilização do referido medicamento, tendo uma média de consumo mensal de 12 frascos/ampola por paciente. O preço de aquisição da última compra realizada pela SESA-ES em 13/07/2017 foi de R\$ 6.871,58 por frasco-ampola de 3 mL, isto corresponde a um custo anual estimativo para atendimento a estes 4 pacientes de, aproximadamente, R\$ 3.958.030,08. Considerando o preço informado no Relatório de Recomendação da Conitec, a compra feita pelo DELOG/SE para atender demandas judiciais em 26/04/2017 foi de R\$ 5.410,67 por frasco-ampola de 3 mL. Em contrapartida, a SESA/ES adquiriu o mesmo produto em julho de 2017, por um preço 27% (vinte e sete por cento) superior. Desta forma, se aplicássemos essa diferença ao custo estimativo anual de aquisição do medicamento pela SESA/ES, o poder público economizaria um valor estimado de R\$ 841.484,16 para ofertar os tratamentos, sem prejuízo aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IDURSULFASE, Positivo: 1) Única Terapia de Reposição Enzimática disponível para a Mucopolissacaridose tipo II.2) Adesão ao tratamento por parte dos pacientes., Negativo: 1) Grande impacto orçamentário;2) Dificuldade no planejamento orçamentário, por se tratar de medicamento importado de alto custo onde seu preço de aquisição sofre grande influência da taxa cambial.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É ser humano que precisa tomar para que tenha no mínimo uma qualidade de vida melhor e não é só uma criança não, já está tendo uma quantidade considerável. Agora mesmo que seja só uma criança, que no qual eu tenho a graça de conhecê-lo, é dever do nossos governantes a liberar está medicação e direito desta criança de sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pode salvar vidas e dar uma qualidade melhor aos portadores. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deve ser para todos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurazyme (Iaronidase), Idursulfase (elaprase) , galsulfase (naglazyme), Positivo: Melhora na qualidade de vida e alguns casos parada na progressão da doença, Negativo: não ultrapassar barreira hematocefalica 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo que esse medicamento seja fornecido pelo SUS...pois existem pessoas que realmente podem precisar desse tipo de tratamento e não tem condições de comprar é mínimo que governo pode fazer pra ajudar. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, CONCORDO QUE A MEDICAÇÃO DEVE SER INSERIDA NA LISTA DO SUS, PORÉM COM ACESSO IRRESTRITO À TODAS AS PESSOAS COMPROVADAMENTE AFETADAS POR MPS II, NÃO APENAS ÀQUELAS QUE NÃO TENHAM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO. ALIÁS, NÃO CONHEÇO NENHUMA SEM COMPROMETIMENTO NEUROLÓGICO. A MEDICAÇÃO SE PROPÕE A MELHORAR A VIDA DOS PACIENTES NOS ASPECTOS CITADOS NO RELATÓRIO TÉCNICOS, QUE NÃO SÃO POUCOS. CADA ASPECTO CITADO É DE IGUAL IMPORTÂNCIA PARA NÓS FAMILIARES, CADA PASSO A MAIS, CADA RESPIRAÇÃO MENOS SOFRIDA, CADA INFECÇÃO RESPIRATÓRIA EVITADA, ENFIM, TUDO QUE ENVOLVE MELHORA DO QUADRO CLÍNICO GERAL TEM UM IMENSO VALOR E UM GANHO EXCEPCIONAL NA QUALIDADE DE VIDA, NÃO SÓ DO PACIENTE, MAS DE TODA A SUA FAMÍLIA. OS PACIENTES COMPROMETIDOS NEUROLOGICAMENTE MERECEM DE IGUAL FORMA ACESSO A ESSE TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDURSULFASE EM TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA DE PACIENTES COM MPS II, Positivo: MELHOROU A SPO2DIMINUIU CONSIDERAVELMENTE AS INFECÇÕES RESPIRATÓRIASPASSOU A ANDAR MUITO MELHORDIMINUIU A RIGIDEZ DOS DEDOS DAS MÃOS E DO NARIZMELHOROU A DUREZA DO CABELOMELHOROU O CRESCIMENTOMELHOROU O CANSAÇO QUE ANTES ERA CONSTANTEMELHOROU A ALIMENTAÇÃO PORQUE RESPIRA MELHORPASSOU A FREQUENTAR A ESCOLA COM CONSTÂNCIA, SEM AS FALTAS PARA INTERNAÇÃO HOSPITALARFICOU MUITO MAIS FELIZMELHORA GERAL NA QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA COMO UM TODO, Negativo: NÃO IDENTIFIQUEI EFEITO NEGATIVO, EXCETO AS FURADAS SEMANAIS,</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, tenho um sobrinho diagnosticado com a MPSII ,estamos na luta para conseguir a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma , Positivo: Melhoras no paciente , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum e para pacientes , Positivo: Melhora nos pacientes, Negativo: Nenhum</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, porque tenho um amigo que toma e ele esta muito bem tomando esse remédio esta tendo uma vida normal depois que ele começou a tomar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As crianças precisam dessa oportunidade de viverem, e viverem melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Miguel ao qual eu conheço e tenho total contato com a família está indo super bem com o tratamento e ele precisa muito mais mesmo desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sugiro que o medicamento Idurulfase seja aprovado para todos os portadores de MPS2, incluindo aqueles com quadro neurológico, porque mesmo não tendo ação neste quadro de déficit neurológico, o tratamento melhora o quadro clinico geral do paciente, conferindo melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes independente de idade, ou por serem MPS neurologica, dependem e se beneficiam dessa medicação idursulfase.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento idursulfase., Positivo: Melhora significativa na parte respiratório, órgãos e motora com o uso do medicamento idursulfase. , Negativo: Nenhum que tenhamos conhecimento com o medicamento idursulfase.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho amigo q faz uso há 13 anos e possui uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eles precisam deste remedio pra viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: Vida , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase , Positivo: Vida, Negativo: Nenhum</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que por não ter esse medicamento foi a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente a muitas pessoas que necessitam desse tipo de tratamento e não tem condições ou informações de como conseguir o tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sugerimos que o medicamento Idurfulfase seja oferecido a todos os pacientes de MPS2, incluindo aqueles que tem déficit neurológico. Apesar de o tratamento não atuar no sistema nervoso central, ele melhora muito a parte clínica geral do paciente, conferindo melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo pois conheço uma família que tem duas crianças com a doença, e o filho mais velho faleceu por falta de acesso ao tratamento. Todo cidadão tem direito a saúde, e garantir esse direito é uma obrigação do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
22/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar de não termos pacientes acometidos pela mucopolissacaridose tipo II afiliados à nossa instituição, entendemos como de extrema importância a incorporação do medicamento idursulfase para o respectivo tratamento. Nossa opção em "Concordar parcialmente da recomendação preliminar" é respaldada pelo direito constitucional de acesso igualitário à saúde, e por acreditarmos que o acesso à terapia recomendada não deve se restringir apenas aos pacientes diagnosticados com idade inferior a 12 meses, excluindo ainda os pacientes com a forma grave da doença, ou associada à regressão neurológica, mas deve sim ser disponibilizado a todos os pacientes que necessitarem do tratamento, pois estamos falando de seres humanos já impactados pela doença, em sua grande maioria crianças lutando pelo direito de manutenção da vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudar pessoas com baixa renda e dar a elas mais facilidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos nós temos direitos a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho necessario e se trata de atendimento de pessoas que tambem pagam seus impostos. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento idursulfase vem melhorando muitos pacientes indiferente de idade e por serem pacientes de Mucopolissacaridose neurológicos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento idursulfase., Positivo: O medicamento idursulfase melhorou o fígado, o coração, o baço, a respiração e a parte moradora do meu filho, Negativo: Meu filho não teve nenhum efeito negativo com o medicamento idursulfase. 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Indursulfase, Positivo: O meu filho precisa da medicação. Para qualidade de vida e para a doença não progredir, Negativo: Efeito negativo é que ele não pode ficar sem medicamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Indursulfase, Positivo: Se meu filho tomar vai ter uma qualidade de vida melhor, Negativo: Ele não pode ficar sem a medicacao
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou a favor da vida...O Padre aqui da paróquia no caso, tem esta doença, mas mesmo assim ele é Padre... 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Torço que tudo vai dar certo. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O CRITÉRIO DE EXCLUSÃO DOS PACIENTES COM QUADRO DE ACOMETIMENTO NEUROLÓGICO CAUSARÁ UM GRANDE EMBATE ÉTICO VISTO QUE MESMO QUE NÃO EXISTAM EVIDÊNCIAS DE MELHORAS NEUROCOGNITIVAS EXISTEM MELHORAS CLÍNICAS COMPROVADAS QUE MELHORAM A QUALIDADE DE VIDA NESSES PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IDURSULFASE, Positivo: ATENUAÇÃO DA MANIFESTAÇÃO SISTÊMICA DA DOENÇA, Negativo: NECESSIDADE DE ESTRUTURA ADEQUADA PARA TODA A LOGÍSTICA DE IDA DOS PACIENTES PARA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA O QUE CAUSA MUITAS VEZES PERDA DA ADESIVIDADE.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento é a esperança p os portadores dessa doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois conheço um paciente e vejo o quanto é importante o medicamento, não sou cuidadora e nem responsável, mas convivo com o paciente constantemente. Uma criança saudável, forte, com tamanho normal. Tem que ser disponibilizado sim, já basta a dificuldade que os pais passam com o dia a dia da criança e ainda tem que se preocupar se terá ou não o medicamento? Isso é uma responsabilidade do governo, sem necessidade de maiores transtornos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Meu Estado apresenta uma das maiores prevalências de MPS (incluindo a tipo II) do país e uma das piores coberturas de triagem neonatal. Nenhuma das faculdades médicas daqui tem genética médica em seu currículo. Em um cenário como esse, negar tratamento aos pacientes com a forma neurológica diagnosticados após os 12 meses não poderia ser considerado mais um ato de negligência por parte da União? Especialmente, quando trabalhos descrevem a melhora na qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe (idursulfase), Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente, prolongando-a e dando mais conforto à família., Negativo: Desde que realizados os exames clínicos de controle, não foram observados.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pagina 10 - está escrito na estratégia de busca, que o descritor foi "elastase"Pagina 36 – Critério de inclusão – atividade enzimática menor que 10% só é possível especificar isso em cultura de fibroblastos,. Nas dosagens bioquímicas feitas em leucócitos, plasma ou gotas de sangue seco e papel filtro o valor da atividade enzimática é uma faixa entre o valor mínimo e máximo encontrado nos controles.Ainda sobre o critério de inclusão, definir que sejam tratados os pacientes diagnosticados &lt; 12 meses vai deixar muito paciente sem tratamento, pois a dosagem enzimática não é feita pelo SUS e muitos pacientes demorar para ter o diagnóstico bioquímico. Sugiro que aumente a idade para 5 anos.Sobre o critério de interrupção do tratamento, interromper o tratamento daquele paciente que não realizar 50% das avaliações anuais vai prejudicar a grande maioria dos pacientes, pois é sabido que o agendamento de exames pelo SUS demora. Sugiro que aumente o prazo para 2 anos, e não 1 ano como está escrito.dificuldade pelo SUS.Ainda sobre a interrupção de tratamento, mesmo que o paciente apresente regressão neurológica, ele mantém os benefícios da melhora somática e suspender o tratamento ocasionaria uma diminuição na sua sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhora da visceromegalia, estabilização (e em alguns casos melhora) das manifestações cardíacas, melhora da mobilidade quando o paciente associou a fisioterapia motora à terapia de reposição enzimática., Negativo: Não foi capaz de impedir a regressão neurológica dos pacientes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia motora, Positivo: Melhora da amplitude dos movimentos, Negativo: Nenhum</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Com certeza vai ser bom a padronização do medicamento pelo SUS, mais tem que beneficiar todos independente que afete a parte neurológica ou não. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou amigo de uma pessoa que faz uso contínuo deste medicamento e sua vida depende do uso e deliberação do mesmo 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço paciente q faz uso. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou medica geneticista e trato pacientes com mps 2 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idulsurfase, Positivo: Melhora consideravel do quadro clinico, Negativo: Poucas reações adversas 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, só discordo da indicação ser APENAS para a forma grave (neuropática) e para os diagnósticos PRECOCES com menos de 12 meses. Apenas um terço dos pacientes com MPSII tem a forma leve (não neuropática e VÁRIAS publicações mostram que o diagnóstico ainda é tardio no Brasil e no exterior, principalmente para as formas leves, pois o fenótipo é bem atenuado e passa mais despercebido... Essas restrições me parecem demagógicas e não vão atingir quase nenhum paciente. Ou seja, teremos oficialmente uma TERAPIA incorporada ao SUS, porém, de fato, não vai abranger os afetados. Sugiro que o diagnóstico precoce seja ampliado para até 36 meses e que o comprometimento cognitivo/neurológico seja leve/moderado o suficiente para manter o paciente estável até que futuras terapias que cheguem no SNC, como a intra-tecal, estejam disponíveis. Também me parece discriminatório dar acesso ao tratamento APENAS aos pacientes com cognição preservada, sem comprometimento neurológico. Por que não seguir a recomendação de tratar por 6 meses a 1 ano e reavaliar a melhora na qualidade de vida? Poder-se-ia contra-indicar apenas para os casos avançados, graves, acamados, em estágio terminal. Uma criança de dois anos, cujo irmão mais velho tem a forma neurológica/grave ficaria de fora de acordo com a recomendação vigente, mesmo que a criança seja oligossintomática.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de Reposição enzimática para MPS II com Elapraxe (Idursulfase), Positivo: Melhorou a mobilidade articular, a deambulação, a qualidade do sono, reduziu o número de hospitalização, diminui episódios de IVAS, , Negativo: Não reverte a progressão da doença neurológica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tive a oportunidade de tratar um paciente com MPS II e houve nítida melhora clínica com a TRE</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: melhora da mobilidade articular, diminuição das secreções de vias aéreas superiores , Negativo: não foram observados</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Somos amigos de uma pessoa que faz uso desta medicação , desde a adolescência, e tem uma vida normal por isso.A vida dele depende do uso contínuo deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho que todos medicamentos devem ter para os pacientes do SUS e atendimento médico.nem todos podem pagar.eu mesma preciso dos médicos do SUS até agora fui muito bem atendida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Um amigo usa, e tem obtido resultados excelentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que faz uso desse medicamento e que necessita seguir essa rotina de usar o medicamento idursulfase para o tratamento de mucopolissacaridose tipo II para continuar tendo uma vida plenamente normal, trabalhando, estudando, como um indivíduo que não é portador de doença alguma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como tratadora de pacientes com todos os tipos de mucopolissacarídeos, atualmente com 46 pacientes, posso avaliar a melhoria significativa do quadro clínico dessa doença devastadora, e o quanto a terapia de reposição enzimática evita a progressão da doença. A incorporação da idursulfase não deveria ser exclusivamente para pacientes abaixo de 12 meses e nas formas não neuronopáticas ao meu ver, e sim para todos os pacientes diagnosticarmos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Positivo: Esse medicamento evita a progressão da doença, com efetividade em múltiplos sistemas, aumenta a qualidade de vida do paciente, assim como sua expectativa de vida., Negativo: O único defeito que acho, é por se tratar de uma medicação endovenosa, a ser utilizada semanalmente, é que não ultrapassa a barreira hematoencefálica.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, para MPS VI, elaprase, para MPS IV A é alduronidase, para MPS I., Positivo: Como terapia de reposição enzimática, esses medicamentos evitam a progressão da doença, melhorando muito a qualidade de vida, assim como expectativa de vida..., Negativo: São medicamentos endovenosos, de uso semanal.</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essas pessoas merecem uma qualidade de vida. Esperança que possam ainda serem curadas 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho contato com Pacientes que melhor saúde com uso do medicamento elaprase. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com elaprase , com laronidase, Galsulfase todos tiveram melhoras incríveis, Positivo: Melhoras respiratória, melhora cardíaca,pele fica mais fina, melhora a deambulação, Negativo: Não ultrapasse barreira encefálica 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase Elaprase, Positivo: Melhora no sistema respiratório. Menos crises de pneumonia de repetição. Dormi melhor., Negativo: Nenhum até o momento. 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço pessoas que possuem vida digna com o uso desse maravilhoso medicamento!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: idursulfase, Positivo: Equilíbrio, tranquilidade da ansiedade, Negativo: Não notei</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, o remédio trouxe melhoras fundamentais e vitais para a vida do Vitor. Ele realmente passou a ter uma vida 100% normal após o tratamento. Notamos forte regressão no tamanho do fígado e baço voltando ao tamanho esperado para a idade, problemas respiratórios foram extintos. Realmente ele depende do tratamento para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elaborasse ( Iduronato Sulfatase), Positivo: Fígado e baço distendidos voltou ao normal, restrição articular estabilizou, problema respiratório voltou ao normal, infiltração facial ficou mais leve, problema cardíaco extinguiu , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O Idursulfase é o único tratamento disponível para abrandar o avanço e efeito negativo da Síndrome de Hunter nas pessoas por ela acometida. O efeito do tratamento nestas pessoas, tem sido a única esperança de melhor qualidade de vida para estas famílias. Para muitos é a esperança também de manter seus entes vivos e com qualidade para aguardar outras terapias que são promessas futuras, como a Terapia Genica. Temos que TODOS as pessoas acometidas pela Síndrome de Hunter DEVEM ter direito ao tratamento com Idursulfase (ELAPRASE).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase Alfa (Elapraxe).Acompanho os pacientes que estão em uso deste medicamento, desde 2004, quando do protocolo clínico aqui no Brasil. Acompanho TODAS as família e posso garantir que vi muita melhora nestas pessoas., Positivo: Melhora imediata na parte respiratória, melhora na apnéia do sono, na deambulação, articulações, crescimento, diminuição fígado e baço, apresentam menos inchaço e sobretudo, conseguem manter qualidade de vida compatível com outras pessoas não acometidas., Negativo: Medicamento não ultrapassa a barreira hematoencefálica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: A falta dele em algumas ocasiões</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Avonex, Positivo: Melhora de humor deixei de passar mal, Negativo: A falta dele em algumas ocasiões.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O ACOMPANHAMENTO EVOLUTIVO DE PACIENTES COM MPS II QUE NÃO TIVERAM ACESSO A TRATAMENTO ESPECÍFICO QUE FORAM A ÓBITO ANTES DA SEGUNDA DECADA, UMA FAMÍLIA DE TRES IRMÃOS, ONDE UM FALECEU COM MENOS DE 1 ANO, OUTROS DOIS MENOS DE 13 ANOS. OUTROS TRES CASOS TAMBÉM TIVERAM A MESMA EVOLUÇÃO. QUANTO A SEIS PACIENTES QUE TIVERAM ACESSO A TRATAMENTO ESPECÍFICO HOUVE MELHORA CLÍNICA, MAIOR QUALIDADE DE VIDA E APENAS UM PACIENTE FOI A ÓBITO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONFORME CITADO ACOMPANHO TRATAMENTO DE CINCO PACIENTES ATUALMENTE QUE ESTÃO TRATADOS COM IDURSULFASE ALFA. , Positivo: A IDURSULFASE POSSIBILITOU A ESSES PACIENTES UMA VIDA MELHOR POR DIMINUIÇÃO DAS INFECÇÕES RESPIRATÓRIAS, UM DE TRES IRMÃOS DIMINUIU CORNETO QUE SE EXTERIORIZAVA PELA NARINA ESQUERDA E PASSOU A RESPIRAR MELHOR, ASSIM COMO MAIOR QUALIDADE DO SONO; REDUÇÃO DE FIGADO E BAÇO; CAPACIDADE DE CAMINHAR, UM DOS PACIENTES NÃO CONSEGUIA APOIO PLANTAR E COM O TRATAMENTO ISTO MELHOROU, PELA MELHORA DA DEFORMIDADE DECORRENTE DO COMPROMETIMENTO OSTEOARTICULAR, O QUE OCORREU EM TODOS. EM UM DOS PACIENTES HOUVE MELHORA CARDIOVASCULAR, POIS ANTES DO DIAGNÓSTICO ESTAVA PROGRAMADA CIRURGIA. QUANTO AOS GAG HOUVE REDUÇÃO EM TODOS OS PACIENTES., Negativo: NÃO TIVEMOS NENHUMA REAÇÃO ADVERSA DE MAIOR REPERCUSSÃO CLÍNICA.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Compartilho a experiência com um familiar que faz uso desde os dezoito anos e hoje leva uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho necessário a inclusão deste medicamento e todos os outros, minha Esposa necessitava de um Medicamento aqui na Paraíba que sempre faltava e infelizmente Faleceu. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Indulsurfase, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Além de conhecer uma família a qual ja perdeu um membro e tem outro que leva uma vida absolutamente normal graças ao medicamento, creio que essa decisão so venha a somar, pois se tratam de vidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursufase para mucopolossacaridose tipo II, Positivo: Meu filho só teve melhora s com a medicação cresceu não tem dores nas articulações consegue caminhar o baço E o fígado tamanhos normais etc, Negativo: Ate o momentos nao teve nem efeito colateral</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, o remédio trouxe melhoras fundamentais e vitais para a vida do Vitor. Ele realmente passou a ter uma vida 100% normal após o tratamento. Notamos forte regressão no tamanho do fígado e baço voltando ao tamanho esperado para a idade, problemas respiratórios foram extintos. Realmente ele depende do tratamento para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elaborasse ( Iduronato Sulfatase), Positivo: Fígado e baço distendidos voltou ao normal, restrição articular estabilizou, problema respiratório voltou ao normal, infiltração facial ficou mais leve, problema cardíaco extinguiu , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que todos os paciente MPs II recebam a medicação sem restrição que paciente neurológico também tenham direito</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Idursulfase para mucopolossacaridose tipo II, Positivo: Dores articulações melhorou, cresceu, parte respiratória, baço e fígado normais, , Negativo: Ate o momento não senti efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário, pois o tratamento é inviável para nossos salários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, essencial a quem precisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tendo em vista que muitas vezes o diagnóstico demora para ser fechado, não se pode concordar que apenas pacientes de zero a doze meses sejam beneficiados com o tratamento, bem como apenas os pacientes com formas atenuadas, acompanhamos na associação vários pacientes e temos informações tanto das famílias quanto clínicas que a tre melhora a qualidade de vida dos mesmos.todos os pacientes precisam manter a sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: elapraxe, Positivo: melhora na parte respiratória, cardíaca. melhora na qualidade de vida em geral , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	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
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário, pois o tratamento é inviável para nossos salários. 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As pessoas com necessidades especiais, requerem o produto. 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase alfa, Positivo: Controle do quadro algico e estabilidade do quadro motor/articularMelhora subjetiva na qualidade de vida, Negativo: Posologia 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho primo que faz uso do medicamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanhei os resultados dos pacientes que tomaram essa medicação e pude observar as melhorias nas condições de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: Proporcionou vida normal ao paciente, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho essencial, necessária e indispensável a inclusão deste remédio na lista de remédios oferecidos pelo governo. É um remédio de alto custo e muito importante para os que dele necessita. Melhora a qualidade de vida dos pacientes possibilitando a eles uma vida praticamente normal a de qualquer outra pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	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
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Um filho de uma amiga pode ter uma vida normal, por conta da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos que precisam do medicamento tem o direito de ter uma vida normal 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário que as pessoas que não possuem condições financeiras e sofrem com esta doença tenha acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pq está melhorando a qualidade de vida de crianças queprecisam desse remédio !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma relevância e importância a inclusão desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordo com a incorporação.porem nao concordo com os criterios visto que ate os 12 meses é quase impossivel diagnosticar esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, NÃO CONCORDO COM OS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO, POIS SOU A FAVOR DA INCLUSÃO PARA TRE DOS PACIENTES NEUROLÓGICOS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ELAPRASE, Positivo: MELHORA DA FUNÇÃO RESPIRATÓRIO, DA QUALIDADE DE VIDA E REDUÇÃO DA VELOCIDADE DE PROGRESSÃO DOS SINTOMAS, Negativo: PROGRESSÃO ACELERADA DOS SINTOMAS QUANDO SUSPENSO AINDA QUE TEMPORÁRIO A TRE</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois assim como tenho uma filha com a mucopolissacaridose tipo IVA e ainda não está tomando a medicação, eu gostaria que todas as MPS tivessem tratamento. Que eles possam ter uma qualidade de vida muito melhor com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Mucopolissacaridose do tipo II é uma doença rara debilitante e progressiva, que afeta cerca de 1 em 150 mil pessoas nascidas vivas, que apresenta distintas variações de gravidade. Atualmente, o único tratamento medicamentoso disponível é o Elapraxe, medicamento aprovado por diversas agências sanitárias internacionais desde 2006, e aprovada pela Anvisa no ano de 2008, que possui estudos clínicos demonstrando os benefícios do tratamento em pessoas com essa patologia. Este medicamento foi, e é, a renovação da esperança para muitas famílias que têm o diagnóstico confirmado da MPS II, de que as pessoas acometidas terão uma qualidade de vida aumentada, e em muitos casos normal. Um ponto de desacordo com o parecer apresentado: é no que se trata ao tratamento/interrupção das pessoas com a apresentação neurológica da patologia, sendo de extrema importância ressaltar que os benefícios apresentados pelo medicamento nesses casos foi relevante para a qualidade de vida dessas pessoas e famílias. Precisamos levar em consideração que a essência de um protocolo clínico não deve ter a característica de ceifar o direito ao acesso do único tratamento medicamentoso para uma patologia tão severa e progressiva. Por isso se faz necessário repesar se é justo reavaliar esse tratamento em um período tão curto de tempo. 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 este 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: Elapraxe , Positivo: Melhora na parte respiratoria, articular, crescimento, melhora na dor e tantos outros., Negativo: Não possuo conhecimento para descrever</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que toma esse medicamento e lhe faz muito bem, é o que ajuda a controlar a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordo com a incorporação,mas nao concordo com os criterios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A MPS do tipo II é uma doença rara debilitante e progressiva, que afeta 1 a cada 150 mil pessoas nascidas vivasO único tratamento medicamentoso disponível atualmente é o Elapraxe, medicamento aprovado por diversas agências sanitárias internacionais desde 2006, e aprovada pela Anvisa no ano de 2008.Este medicamento foi, e é, a renovação da esperança para muitas famílias que têm o diagnóstico confirmado da MPS II, de que as pessoas acometidas terão uma qualidade de vida adequada.Um ponto de desacordo com o parecer apresentado com é no que se trata ao tratamento/interrupção das pessoas com a apresentação neurológica da patologia, sendo de extrema importância ressaltar que os benefícios apresentados pelo medicamento nesses casos foi relevante para a qualidade de vida dessas pessoas e famílias. É necessário recordar que um protocolo clínico não deve ter a característica de ceifar o acesso ao único tratamento medicamentoso para uma patologia tão severa e progressiva.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 este 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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma pessoa conhecida já usa e necessita continuar com o medicamento idursulfase para o tratamento de mucopolissacaridose tipo II para continuar tendo uma vida digna e normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pelo tempo que conheço a pessoa que utilizada teve uma melhora progressiva e leva uma vida normal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento Indursulfase, trás muitos benefícios para os portadores da Mucopolissacaridose. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Indursulfase, Positivo: Melhorou a saúde; A qualidade de vida aumenta....., Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo. 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou a favor da vida 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como é de conhecimento deste departamento, Nas MPS, existe a deficiência ou falta de uma determinada enzima nos lisossomos, o que leva ao acúmulo de glicosaminoglicanos (GAG), conhecida antigamente como Mucopolissacarídes, nome que deu origem a patologia. Os glicosaminoglicanos são moléculas que possuem em sua composição açúcares que se ligam a uma proteína central. Essa molécula absorve água em demasia, adquirindo uma consistência viscosa, promovendo assim a lubrificação entre os tecidos, permitindo o deslizamento na movimentação entre eles. Essa diminuição de atrito entre os tecidos permite, por exemplo, o movimento das articulações ósseas. Esse acúmulo leva a disfunção na lubrificação dos órgãos causando danos progressivos. A Mucopolissacaridose II (MPS II), ou Síndrome de Hunter, o diagnóstico precoce é essencial para proporcionar maior expectativa de vida aos pacientes. Nesta questão, solicitamos que o tratamento ora em análise de incorporação, seja estendido para todas as pessoas acometidas pela Síndrome de Hunter, à fim de proporcionar o que o tratamento com Idursulfase (ELAPRASE) pode, mínimo garantir, que é uma melhora considerável na parte clínica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei toda a entrada dos tratamentos para Mucopolissacaridoses no Brasil e posso garantir, enquanto mãe, cuidadora e responsável por instituições voltadas ao tratamento de pessoas acometidas pelas MPSs, que todos os acometidos por esta Síndrome DEVEM ter direito ao único tratamento existente neste momento, que é o IDURSULFASE ALFA., Positivo: IDURSULFASE ALFA (ELAPRASE) - Melhora considerável na qualidade de vida, sendo que a primeira melhora visível é a parte respiratória, diminuindo o índice de apnéia do sono. Outro fator importante de melhora, é a parte cardíaca. No mais, as melhoras vão desde a diminuição de fígado e baço, nas articulações, diminuição do inchaço, melhora a espessura da pele, cabelo, unhas, melhora a disposição, com uma diminuição da intensidade da dor, aumenta a margem de crescimento (altura), além de diminuir o cansaço físico. Temos assistidos que são pais de família e tem sua vida preservada diante do tratamento com ELAPRASE., Negativo: Para as pessoas acometidas com a forma neurológica, o medicamento IDURSULFASE ALFA (ELAPRASE), por não quebrar a barreira hematoencefálica, somente traz benefícios na parte clínica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doenças raras requerem tratamentos caros que muitas vezes os pais não conseguem arcar com os custos tendo que ver seus filhos sem socorro definharem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idursulfase, Positivo: Melhora no sistema respiratório. Mais calmo. Dorme melhor. Menos crises de pneumonia., Negativo: Nenhum até o momento</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Apoio totalmente essa ação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Nao existe no Brasil teste para triagem neonatal para esta patologia, sendo assim o diagnóstico precoce é extremamente difícil. E há necessidade de tratamento para pacientes com comprometimento neurológico também, embora os estudos não inclua estas crianças por dificuldade de avaliar, mas são tão importantes quanto as outras.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursuldfase, Positivo: nOs efeitos benéficos são percebidos facilmente de forma sistêmica a medida que começa a diminuir os GAG`s. A melhora da caminhada, da respiração, diminuição da hepatoesplenomegalia., Negativo: Não atravessar a barreira hematoencefalica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo e acompanho paciente com o uso desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Mucopolissacaridose do tipo II é uma doença rara debilitante e progressiva, que afeta cerca de 1 em 150 mil pessoas nascidas vivas, que apresenta distintas variações de gravidade. Atualmente, o único tratamento medicamentoso disponível é o Elapraxe, medicamento aprovado por diversas agências sanitárias internacionais desde 2006, e aprovada pela Anvisa no ano de 2008, que possui estudos clínicos demonstrando os benefícios do tratamento em pessoas com essa patologia. Este medicamento foi, e é, a renovação da esperança para muitas famílias que têm o diagnóstico confirmado da MPS II, de que as pessoas acometidas terão uma melhor qualidade de vida e em muitos casos uma vida normal. Um ponto de desacordo com o parecer apresentado: é no que se trata ao tratamento/interrupção das pessoas com a apresentação neurológica da patologia, sendo de extrema importância ressaltar que os benefícios apresentados pelo medicamento nesses casos foi relevante para a qualidade de vida dessas pessoas e famílias. Precisamos levar em consideração que a essência de um protocolo clínico não deve ter a característica de impedir o direito ao acesso do único medicamento para uma patologia tão severa e progressiva. 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 este será aprovado? Será que será fornecido? Será que terá falhas nesse fornecimento? E o tempo perdido no aguardo dessas respostas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhoras no sistema respiratório, neurológico, auditiva, visão, articulação, parte cardíaca/vascular., Negativo: para pessoas acometidas, o medicamento não quebra a barreira hemato-encefálica. Sendo eficiente na parte clínica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como é de conhecimento deste departamento, Nas MPS, existe a deficiência ou falta de uma determinada enzima nos lisossomos, o que leva ao acúmulo de glicosaminoglicanos (GAG), conhecida antigamente como Mucopolissacarídes, nome que deu origem a patologia. Os glicosaminoglicanos são moléculas que possuem em sua composição açúcares que se ligam a uma proteína central. Essa molécula absorve água em demasia, adquirindo uma consistência viscosa, promovendo assim a lubrificação entre os tecidos, permitindo o deslizamento na movimentação entre eles. Essa diminuição de atrito entre os tecidos permite, por exemplo, o movimento das articulações ósseas. Esse acúmulo leva a disfunção na lubrificação dos órgãos causando danos progressivos. A Mucopolissacaridose II (MPS II), ou Síndrome de Hunter, o diagnóstico precoce é essencial para proporcionar maior expectativa de vida aos pacientes. Nesta questão, solicitamos que o tratamento ora em análise de incorporação, seja estendido para todas as pessoas acometidas pela Síndrome de Hunter, à fim de proporcionar o que o tratamento com Idursulfase (ELAPRASE) pode, mínimo garantir, que é uma melhora considerável na parte clínica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei toda a entrada dos tratamentos para Mucopolissacaridoses no Brasil e posso garantir, enquanto mãe, cuidadora e responsável por instituições voltadas ao tratamento de pessoas acometidas pelas MPSs, que todos os acometidos por esta Síndrome DEVEM ter direito ao único tratamento existente neste momento, que é o IDURSULFASE ALFA., Positivo: IDURSULFASE ALFA (ELAPRASE) - Melhora considerável na qualidade de vida, sendo que a primeira melhora visível é a parte respiratória, diminuindo o indício de apnéia do sono. Outro fator importante de melhora, é a parte cardíaca. No mais, as melhoras vão desde a diminuição de fígado e baço, nas articulações, diminuição do inchaço, melhora a espessura da pele, cabelo, unhas, melhora a disposição, com uma diminuição da intensidade da dor, aumenta a margem de crescimento (altura), além de diminuir o cansaço físico. Temos assistidos que são pais de família e tem sua vida preservada diante do tratamento com ELAPRASE., Negativo: Para as pessoas acometidas com a forma neurológica, o medicamento IDURSULFASE ALFA (ELAPRASE), por não quebrar a barreira hematoencefálica, somente traz benefícios na parte clínica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	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
23/08/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como é de conhecimento deste departamento, Nas MPS, existe a deficiência ou falta de uma determinada enzima nos lisossomos, o que leva ao acúmulo de glicosaminoglicanos (GAG), conhecida antigamente como Mucopolissacarídes, nome que deu origem a patologia. Os glicosaminoglicano são moléculas que possuem em sua composição açúcares que se ligam a uma proteína central. Essa molécula absorve água em demasia, adquirindo uma consistência viscosa, promovendo assim a lubrificação entre os tecidos, permitindo o deslizamento na movimentação entre eles. Essa diminuição de atrito entre os tecidos permite, por exemplo, o movimento das articulações ósseas. Esse acúmulo leva a disfunção na lubrificação dos órgãos causando danos progressivos. A Mucopolissacaridose II (MPS II), ou Síndrome de Hunter, o diagnóstico precoce é essencial para proporcionar maior expectativa de vida aos pacientes. Nesta questão, solicitamos que o tratamento ora em análise de incorporação, seja estendido para todas as pessoas acometidas pela Síndrome de Hunter, à fim de proporcionar o que o tratamento com Idursulfase (ELAPRASE) pode, mínimo garantir, que é uma melhora considerável na parte clínica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei toda a entrada dos tratamentos para Mucopolissacaridoses no Brasil e posso garantir, enquanto mãe, cuidadora e responsável por instituições voltadas ao tratamento de pessoas acometidas pelas MPSs, que todos os acometidos por esta Síndrome DEVEM ter direito ao único tratamento existente neste momento, que é o IDURSULFASE ALFA. Para Mucopolissacaridose Tipo II, somente o IDURSULFASE ALFA (ELAPRASE), Positivo: IDURSULFASE ALFA (ELAPRASE) - Melhora considerável na qualidade de vida, sendo que a primeira melhora visível é a parte respiratória, diminuindo o índice de apnéia do sono. Outro fator importante de melhora, é a parte cardíaca. No mais, as melhoras vão desde a diminuição de fígado e baço, nas articulações, diminuição do inchaço, melhora a espessura da pele, cabelo, unhas, melhora a disposição, com uma diminuição da intensidade da dor, aumenta a margem de crescimento (altura), além de diminuir o cansaço físico. Temos assistidos que são pais de família e tem sua vida preservada diante do tratamento com ELAPRASE. Para as pessoas acometidas com a forma neurológica, há uma diminuição da agitação e, Negativo: Para as pessoas acometidas com a forma neurológica, o medicamento por não quebrar a barreira hematoencefálica, somente traz benefícios na parte clínica.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhora da função respiratória, da qualidade de vida e lentificação da progressão da doença, Negativo: Progressão rápida dos sintomas quando medicação é interrompida</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Quem precisa tem que ter o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é uma esperança para muitas famílias, onde há uma melhora considerável, diante do paciente que faz tratamento, a insciência de ida aos hospitais torna-se muito pequena, pois a melhora é visível para quem faz uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente Idursulfase Alfa(Elaprase), Positivo: Este medicamento foi, e é, a renovação da esperança para muitas famílias que têm o diagnóstico confirmado da MPS II, de que as pessoas acometidas terão uma qualidade de vida adequada. Um ponto de desacordo com o parecer apresentado com é no que se trata ao tratamento/interrupção das pessoas com a apresentação neurológica da patologia, sendo de extrema importância ressaltar que os benefícios apresentados pelo medicamento nesses casos foi relevante para a qualidade de vida dessas pessoas e famílias. É necessário recordar que um protocolo clínico não deve ter a característica de ceifar o acesso ao único tratamento medicamentoso para uma patologia tão severa e progressiva., Negativo: 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>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos tem o direito de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço pessoas com a doença e sei que não é fácil. Acho que o medicamento sendo liberado vai ser melhor pra muitas pessoas que não tem condições pra fazer o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estudos comprovam a efetividade do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Há várias pessoas que dependem do medicamento para sobrevivência e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MEU FILHO MATHEUS THEODORO BERNARDO TEM 8 ANOS E É PORTADOR DA DOENÇA MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO II, ELE NECESSITA DESTE MEDICAMENTO PARA SOBREVIVER E TER UMA QUALIDADE DE VIDA BOA, É MUITO IMPORTANTE INCLUIR ESTE MEDICAMENTO NA LISTA DO SUS, PARA QUE MEU FILHO POSSA FAZER O TRATAMENTO, ELE AINDA NÃO ESTA TOMANDO O MEDICAMENTO POR ESTAR EM PROCESSO JUDICIAL, MAIS NECESSITA MUITO DO USO DO MEDICAMENTO PARA TER UMA VIDA NORMAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2017	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Opção para tratamento com boa resposta baseado nos estudos científicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>