

Contribuições da Consulta Pública - PCDT - Mucopolissacaridose tipo I - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/09/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/09/2017	Paciente	Muito boa	Não		
02/10/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
02/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/10/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
06/10/2017	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/10/2017	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
11/10/2017	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	É muito importante a atualização desse PCDT, pois ajudará as pessoas com a mucopolissacaridose Tipo 1 ter opções para o tratamento.	
11/10/2017	Grupos/associação/organização de pacientes	Muito boa	Não	É de suma importância nas doenças raras a criação de PCDT ou a atualização dos mesmos. Somos totalmente favoráveis pela elaboração desse PCDT para Mucopolissacaridose Tipo I, pois ajudará muito às pessoas com essa patologias, mas principalmente os familiares que deixam de viver em função do membro familiar acometido com a mesma.	