

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Fórmula metabólica isenta de metionina para homocistinúria clássica - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles tem todo direito de conseguir 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento pessoas com a doença nao sobrevivem 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa Fórmula foi criada para ajudar aqueles que necessitam dela, lembrando que a população de baixa renda jamais poderia comprar o produto pelo valor que é encontrado no mercado. Pense e Repense! Essas fórmulas salvam vidas! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU II, Positivo: Ajuda no controle da enzima ausente que é fundamental para a absorção da proteína.Taxas sanguínea controladasEvita que a doença se agrave ao longo da vida..., Negativo: O sabor é ruimSão muito CarosAs Latas são Pequenas
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser incorporada 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pessoa sem essa fórmula pode vir a óbito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula puk, Positivo: Ingestão de proteínas, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula puk, Positivo: Ingestão de proteínas, Negativo: A morte</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o paciente que não pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de medida arbitrária que não leva em conta a necessidade da fórmula para os portadores do distúrbio. Esse é o meio de se manter vivo e é um produto dispendioso para a grande maioria da população. E é dever do Estado garantir a saúde dos cidadãos. Afinal, para isso pagamos tantos impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No exterior já foi aprovado e é usado em pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a fórmula, que é muito cara, o paciente não sobrevive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da decisão. É necessária sim a distribuição do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o paciente que não pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente depende da fórmula para se manter saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O paciente nao sobrevive sem o composto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pacientes que precisam do medicamento como parte da sua sobrevivência e não tem condições de comprar, portanto, o SUS deve continuar sim dando o medicamento aos pacientes. Temos tanta corrupção, o governo pode diminuir seus custos em outra área e não tirando os medicamentos da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas das famílias que precisam desses medicamentos não tem a condição financeira para o tratamento , que sendo particular se torna muito caro.Sendo assim acho que seria essencial a ajuda do SUS para esses pacientes que não tem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É ALGO IMPORTANTE PARA OS PACIENTES DE ALTO VALOR DEVE MANTER A DISTRIBUIÇÃO GRATUITA 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AJUDA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA QUE TEM ESSA DEFICIÊNCIA., Positivo: AJUDA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA QUE TEM ESSA DEFICIÊNCIA., Negativo: NÃO TEM 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AJUDA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA QUE TEM ESSA DEFICIÊNCIA., Positivo: AJUDA NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA QUE TEM ESSA DEFICIÊNCIA., Negativo: NÃO TEM
17/07/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sem a fórmula o paciente que não pode consumir proteína não sobrevive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam desses medicamentos e não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O filho de uma amiga tem a doença; e pelo conhecimento que tenho sobre a homocistinúria, todo paciente precisa da fórmula metabólica dos remédios e dos alimentos hipoproteicos, porque que só assim o tratamento funciona de forma completa e correta!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com homocistinuria não sintetiza um aminoácido que existe nas proteínas , nesse caso acontece o aumento de homocisteina no sangue , causando deslocamento dos cristalinos , luxações , problemas cardíacos , dificuldade de aprendizagem , trombose cerebral . Como na maioria dos alimentos com proteínas tem este aminoácido , eles não podem comer . Então além dos medicamentos , precisam também da fórmula para nutrição .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São receitados vitaminas B6 , B12 , Ácido fólico e Betaina , para sintetizar os alimentos da dieta , dieta esta com pouca proteínas, precisando ter a fórmula como suplemento, Positivo: As vitaminas agem na metabolização dos aminoácidos . Juntos com a dieta com pouca proteína , a fórmula faz o efeito dos alimentos , pois ela é isenta de metionina , que é veneno para os pacientes com homocistinuria . , Negativo: Os medicamentos são todos necessários , é parte difícil é a quantidade alta que tem que tomar , podendo ter efeitos indesejados , como no caso da B6 , se tomadas por longo tempo em doses altas , a betaina também quando tomadas em doses elevadas , podem causar danos cerebrais . Mas como a homocisteina no sangue só baixa em altas doses , para se evitar um problema como a trombose cerebral , temos que correr esse risco . Então a grande necessidade da fórmula e dieta .</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A deficiência metabólica inata, causa diversas sequelas se não tratada adequadamente por meio do uso da fórmula. Uma vez que, devido a dieta muito restrita a falar a dos outros nutrientes também afeta o desenvolvimento saudável do paciente, assim como o excesso da metionina. Para o tratamento ocorrer de forma eficaz necessita o uso da formula ao nascer até o resto da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: As fórmula PKU med A, PKU med B e PKU nutri, Positivo: As três formulas são para o tratamento da fenilcetonuria, com o uso da fórmula consigo controlar o nível de fenilalanina no sangue e manter numa margem adequada a idade dele. Nao resultando em sequelas, como por exemplo, não falar andar, déficit de atenção, dificuldade de raciocínio rápido., Negativo: Não há nenhum efeito negativo no uso das fórmulas.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nos familiares de crianças com a deficiência e restrições alimentares sabemos da necessidade dos nossos filhos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com alimentos hipoproteicos e fórmulas , Positivo: Os alimentos podemos fazer a receitas pra nossos filhos, que por vez tem uma alimentação tão restritas, e as fórmulas são necessários para o controle da doença , Negativo: Se por vez não for observada com toda cautela e cuidado não fazem os efeitos positivos não nossos filhos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med Plus control pku, Positivo: Com as fórmulas para o controle da doença E alimentos para fazer receitas, que por vez eles tem uma alimentação tão restrita, Negativo: Com o control pku teve muita afta meu bebê</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas que eu conheço precisam deste suplemento para sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que não podem consumir proteína precisam ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula em questão. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não pode consumir proteínas, então, precisa dessa fórmula para suprir suas necessidades nutricionais. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não pode consumir proteínas, então, precisa dessa fórmula para suprir suas necessidades nutricionais. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de elemento indispensável na alimentação e de alto custo e muitas famílias não podem comprá-los sendo assim a obrigação do Estado 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importantíssimo!! Devido a ausência de proteína na dieta das pessoas que tem homocistinúria, lutamos dia a dia para que eles tenham acesso a formas de suplementar esse déficit alimentar. Essa recomendação preliminar pode fazer nossos pequenos avanços retrocederem! Para que esses avanços sejam ainda maiores, buscamos a fórmula, os alimentos hipoprotéicos e os Medicamentos necessários para melhorar sua qualidade de vida!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaina, piridoxina, ácido fólico e a fórmula isenta de metionina., Positivo: A melhora é bastante observável, Negativo: Não é possível observar</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente que não pode consumir proteína precisa da fórmula para suprir esta necessidade nutricional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com esta patologia não pode consumir proteína e precisa da fórmula para manter suas necessidades nutricionais ajustadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula metabólica deve ser disponibilizada aos necessitados. Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois conheço um paciente com fenilcetonúria que precisa de cuidados especiais com a alimentação para que assim possa ser saudável e viver sem nenhuma sequela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a fórmula, o paciente que tem restrições graves á proteína, inclusive jovens, podem ir a óbito!!!!!!!!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmulas de aminoácidos isentas de metionina, Positivo: O paciente se alimentou adequadamente, nnão apresentando novas crisesDe AVC e apresentando ganho de peso, e melhor importante do quadro clinico, Negativo: Apenas o alto custo - impossibilitando a contituidqde de tratamento por muita pacienfe</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir a proteína vai sobreviver se ela não tiver uma fórmula pra suprir a substituir as suas necessidades nutricionais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência é como me sobrinho usa, Positivo: Com essa fórmula e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente recebe uma fórmula não foi escolhida por ele junto com a nutricionista, como essas fórmulas tem sabores ruins casa paciente prefere um sabor. Então para não se ter efeitos colaterais e necessário que essa escolha seja feita com a nutriosionista junto com o paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pirodoxina, ácido fólico, B 12 , Positivo: Com esses remédios aliados a fórmula a doença consegue ser controlada., Negativo: Efeitos negativos só acontece quando não recebe o tratamento adequado. Medicamentos, fórmulas e alimentos.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que o paciente que não pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito mais importante dar o que comer para os pacientes que auxílio terno para político.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode consumir proteína precisa ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formula metabólica é essencial para suprir as necessidades nutricionais diária, pois o paciente com doença metabólica precisa fazer uma dieta hipoproteica e sem a completação da fórmula acontecerá uma desnutrição gravíssima, sou pai de criança com tirosinemia tipo um e sei q nem um paciente com erro inato do metabolismo da proteína consegue fazer um tratamento correto se não tiver fórmulas e Alimentos hipoproteicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR, Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: - Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma neta com erro inato do metabolismo e ela segue a mesma dieta pobre em proteína. A restrição alimentar é muito grande e por isso eles precisam de suplementação de nutrientes pra que possam se desenvolver e crescer saudáveis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta faz uso de PKU ., Positivo: Ela é forte, saudável, e tem o desenvolvimento normal graças são tratamento adequada. Dieta + fórmula. , Negativo: Ainda não tivemos problemas com o tratamento dela.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR ADOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TEREFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLASEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS ADOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MEU NETO É PORTADOR DE HOMOCISTINÚRIA COM APENAS 1% DE ATIVIDADE RESIDUAL DA CBS. COM ESTA CONDIÇÃO ELE NÃO PODE INGERIR PRATICAMENTE NENHUMA QUANTIDADE DE PROTEÍNA. COMO SABEMOS A PROTEÍNA É INDISPENSÁVEL PARA A MANUTENÇÃO DO CORPO HUMANO. SE NÃO HOVER O FORNECIMENTO DA FORMULA DE AMINOÁCIDOS ISENTA DE METIONINA COMO ELE IRÁ VIVER? COMO PODERÁ TER SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS? NÃO SEI COMO OS MEMBROS DO CONITEC CHEGARAM A ESTA CONCLUSÃO SE TODOS OS PACIENTES DE OUTRAS AMINOACIDOPATIAS QUE PRECISAM RESTRINGIR O CONSUMO DA PROTEÍNA FAZEM USO DAS FORMULAS METABOLICAS INDICADAS. AS RECOMENDAÇÕES DOS PROFISSIONAIS QUE TRABALHAM COM ESTES PACIENTES SÃO CLARAS NO SENTIDO DA NECESSIDADE DE FORNECIMENTO DA PROTEÍNA SINTÉTICA. SE O PACIENTE NÃO PODE INGERIR ELE TEM QUE SER SUPLEMENTADO COM AS FÓRMULAS. NÃO EXISTE OUTRA FORMA DE FORNECER A ELES A PROTEÍNA NECESSÁRIAS PARA AS FUNÇÕES DO ORGANISMO DE MODO A PRESERVAR-LHES A SAÚDE. NO CASO DO MEU NETO, TODAS AS VEZES QUE ELE FICA SEM CONSUMIR A FORMULA, OCORRE O AUMENTO NAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E DE METIONINA NO SANGUE, O QUE COMPROMETE TODO O TRATAMENTO, COM RISCO DE MORTE. ESTA DECISÃO PRECISA SER REVISTA. ALÉM DA FMIM É NECESSÁRIO TAMBÉM O FORNECIMENTOS DOS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS PORQUE NINGUÉM MERECE PASSAR FOME, JÁ QUE TODOS OS ALIMENTOS NORMAIS POSSUEM PROTEÍNA E NÃO PODEM SER CONSUMIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MISTURA DE AMINOÁCIDOS ISENTA DE METIONINA - HCYSMED B PLUS, Positivo: A DOENÇA SE MANTEM SOB CONTROLE. AS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA FICAM DENTRO DOS VALORES DESEJADOS AFASTANDO O RISCO DE TROMBOSE QUE PODE SER FATAL. HÁ UMA MELHORA GERAL NO QUADRO DE SAÚDE COM MAIS DISPOSIÇÃO, MELHORA DA PELE E CABELOS, AFASTA AS DORES MUSCULARES, DIMINUIÇÃO DO RISCO DE OSTEOPOROSE..., Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU NETO FAZ USO DE BETAÍNA ANIDRA (6 GRAMAS POR DIA), VITAMINA B6 (200 MG DIA), VITAMINA B12 (2 MG POR DIA) E ACIDO FOLÍNICO (5 MG POR DIA), ALÉM DA DIETA, USO DE ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS E A FORMULA HCYSMED B PLUS, Positivo: CONTROLE DA DOENÇA COM MELHORA DO ESTADO GERAL DO PACIENTE. REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE., Negativo: NAS DOSES USADAS, NÃO FORAM SENTIDOS</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que não podem consumir proteína tem que fazer uso da fórmula para suprir estas necessidades nutricionais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGERAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TEREFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FÓRMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nosso sistema tem condições se custear este produto e são pouquíssimos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formula metabolica é o unico tratamento das pessoas com homocistinuria, sendo fundamental para o desenvolvimento, crescimento e manutenção da saude.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Formula metabolica isenta de metionina., Positivo: A formula metabolica para homocistinuria é o unico tratamento capaz de fornecer o aporte proteico necessario ao crescimento, desenvolvimento e manutenção da saúde, sem comprometer o controle metabólico. Dessa forma, é o unico tratamento que pode evitar as sequelas provenientes da descompensacao metabolica. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR ADOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TEREFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLASEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS ADOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
09/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NENHUM SER HUMANO PODE VIVER SEM PROTEÍNA. SE O PACIENTE NÃO PODE CONSUMIR PROTEÍNA ELE PRECISA SER SUPLEMENTADO. UM PROTOCOLO CLÍNICO PRECISA PROTEGER O PACIENTE, GARANTIR TRATAMENTO CAPAZ DE DAR A ELE CONDIÇÕES DE VIDA COM QUALIDADE. EM TODOS OS PAISES O TRATAMENTO INCLUI A SUPLEMENTAÇÃO QUE SEM DUVIDA ALGUMA AJUDA A MANTER A SAÚDE DO PACIENTE E A MANTER BAIXO OS NIVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE. É ESTA A RECOMENDAÇÃO DOS PROFISSIONAIS QUE PESQUISAM SOBRE A DOENÇA E QUE ACOMPANHAM OS PACIENTES. O PARECER DA CONITEC VAI CONTRA AS RECOMENDAÇÕES DE PROFISSIONAIS DO MUNDO INTEIRO SOBRE A SUPLEMENTAÇÃO E É UMA CONDENAÇÃO PARA OS PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS , Positivo: MANTÉM A DISPOSIÇÃO, ELIMINA A QUEDA DE CABELOS, MELHORA O DESEMPENHO ESCOLAR, ELIMINA A DOR MUSCULAR, MELHORA OS PROBLEMAS DE PELE, DIMINUI OS NIVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, EVITA O CATABOLISMO PROTÉICO E A DESNUTRIÇÃO PROTÉICA, Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12 E ACIDO FOLINICO, Positivo: DIMINUIÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: -Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: -Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: -Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No Brasil, o acesso à saúde é um direito universal. Pessoas com doenças ou síndromes raras não podem ser condenadas à morte. Trata-se de um direito do cidadão afetado por tais situações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de AA isenta de metionina, Positivo: Supre as necessidades proteicas no paciente que não pode ingerir metionina devido à condições genéticas, garantindo uma alimentação adequada e saudável ao paciente., Negativo: Não foram observados.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não pode consumir proteína e necessita ter suas necessidades nutricionais atendidas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O PORTADOR DE HOMOCISTINÚRIA POSSUI UMA CONDIÇÃO GENÉTICA QUE O IMPEDE DE CONSUMIR ALIMENTOS COM PROTEÍNA. DESTA FORMA ELE PRECISA DE TER SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS E A ÚNICA FORMA DE FAZER ISTO É INGERINDO A PROTEÍNA SINTÉTICA SEM O AMINOÁCIDO QUE O ORGANISMO NÃO CONSEGUE METABOLIZAR. NÃO FORNECER A FÓRMULA METABOLICA ISENTA DE METIONINA AO PACIENTE PORTADOR DE HOMOCISTINÚRIA É LHE NEGAR O DIREITO CONSTITUCIONAL AO TRATAMENTO DE SUA SAÚDE E GARANTIA DE PRESERVAÇÃO DA SUA VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As proteínas são essenciais para o organismo, pois fazem parte de todas as estruturas do corpo. Elas constituem o citoplasma, o núcleo e a membrana das células, está presente nos músculos, tecidos, ossos, dentes, sangue e fluídos orgânicos. Um portador de homocistinúria não pode consumir proteínas, mas o seu organismo continua a precisar dela para manter as suas funções. Desta forma para um paciente com dieta tão restrita em proteínas a ÚNICA forma de suprir as necessidades proteicas é consumir a mistura de aminoácidos isenta de metionina. Não tem outra forma de se manter saudável. Se a FMIM não for incorporada, que tratamento estes pacientes receberão? Além da desnutrição, sempre que a quantidade de proteína ingerida é insuficiente para a manutenção de suas funções o organismo entra em catabolismo proteico, o que aumenta os níveis de homocisteína no sangue gerando risco para o paciente, uma vez que o objetivo do tratamento é justamente o contrário. Portanto, sem o fornecimentos da fórmula de aminoácidos isenta de proteína e sem os alimentos hipoproteicos NÃO HÁ TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Há redução dos níveis de homocisteína no sangue. O paciente repõe as necessidades diárias de proteína e consegue controlar a doença com melhora geral no quadro de saúde., Negativo: Não foram sentidos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CYSTADANE, VITAMINAS B6, B12 E ÁCIDO FOLÍNICO, Positivo: Controle da doença com manutenção dos níveis de homocisteína e metionina dentro do recomendado, com melhora geral no quadro de saúde., Negativo: Com o tratamento completo, com fornecimento da medicação, da FMIM, dieta e consumo de alimentos hipoproteicos, não foram sentidos efeitos negativos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que devemos apoiar pais que lutam com as dificuldades dos filhos , existem vários que não tem condição para comprar nem o essencial, infelizmente . Espero que um dia pelo menos a saúde do nosso país seja mais respeitada. É questão de sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois as pessoas que dependem da fórmula dificilmente poderão comprar por toda a vida, em função do alto valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem essa fórmula o paciente que não pode consumir proteína não sobrevive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles precisam desta fórmula para viverem não pode ficar sem está fórmula de forma alguma vamos ter mais amor pela vida dessas pessoas dessas crianças meu sobrinho só tem 1 aninhos e 5 e ele não pode ficar sem está formula.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula , Positivo: Basta dizer que está fórmula é a vida dessas crianças e outras já adultas, isso já basta para vcs verem quais são os benefícios positivo ela é fundamental no desenvolvimento físico e mental dessas pessoas , Negativo: Sem está fórmula neles não se desenvolve fisicamente e nem mentalmente serão pessoas afetadas no corpo e na cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não pode ingerir proteína e precisa ter suas necessidades nutricionais supridas pela fórmula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Receita para Homocistinúria , Positivo: Auxilia no desenvolvimento do paciente , Negativo: com a falta dele pode deixar Auxilia no desenvolvimento do paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Receita para Homocistinúria , Positivo: Auxilia no desenvolvimento do paciente , Negativo: com a falta dele pode deixar Auxilia no desenvolvimento do paciente</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não pode consumir proteínas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão perante a Constituição tem direito ao acesso à saúde , isso inclui acesso a tratamentos e medicamentos que prologuem ou mantenham a sua qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Zoladex e Adalimunab, Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida , Negativo: Zoladex, efeitos colaterais da indução à menopausa .Adalimunab , não houve efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estas pessoas que usam está fórmula não podem ficar sem este medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, Positivo: Está fórmula é necessária para o desenvolvimento destas pessoas fisicamente e mentalmente, Negativo: Sem está fórmula este medicamento estas pessoas seriam afetadas no desenvolvimento físico e mental se tornaram pessoas deficientes físicos e mentais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, -Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETÁINA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sogro de um amigo está fazendo tratamento e desde então a doença não progrediu mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é extremamente proveitosa para o paciente pois ajuda o mesmo a ingerir a proteína que o mesmo precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR, Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque pacientes de baixa renda não têm outro meio de conseguir essa formula senão pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR, Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não são muitos os pacientes que precisam da fórmula, porém o preço dela é muito alto para qualquer cidadão brasileiro arcar. Precisa da inclusão pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual:) HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a fórmula o paciente não sobrevive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formula deve ser incluída</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode consumir proteína precisa ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 7) COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: 8.2) COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: 8.3) QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 9.1) BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: 9.2) COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA, Negativo: 9.3) OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não pode consumir proteína e necessita ter suas necessidades nutricionais atendidas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: -Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que dependem do benefício para sustentar/prosseguir com o tratamento da enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se trata da vida de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é direito fundamental do ser humano uma alimentação adequada é dever da União fornecer alimentos e medicamentos especiais aos portadores de erros inatos do metabolismo, que obviamente necessitam dessa alimentação adequada para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é essencial para sobreviver, meu filho tem tirosinemia a fórmula é muito importante no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu neto como muitos outros pacientes precisam desta fórmula para ter uma vida saudável.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula Pku, Positivo: Meu neto está crescendo saudável com a dieta e o uso da fórmula., Negativo: desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas tem direito a lutar pela vida e acredito que tendo o apoio do governo federal vai melhorar 200%</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que nao pode ingerir a proteina podera sobrevivetiverele nao tiver uma formula para substituir as suas necessidades nutricionais.Esse paciente que faz essa dieta precisa da formula e dos alimentos hipoproteicos para sobevider. A funcao da formula e suprir as necessidades nutricionais e os alimentos para que esses pacientes nao fiquem com fome e ingiram alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiencia e com a formula do meu sobrinho., Positivo: Com essa formula e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doenca e ter uma vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma formula que nao foi escolhida por ele e pelo seu nutricionista ele nao faz o uso corretamente, pois cada formula tem um sabor diferente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido folico, B12, betaina., Positivo: Com esses remedios, juntamente com a formula e os alimentos a doenca e controlada., Negativo: So acontece quando nao se faz o uso conjuntamente, remedio, formula e alimentos hipoproteicos.</p>
14/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há varias pessoas com a necessidade de comer através dessa fórmula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes necessitam da substância para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque convivo com um paciente que precisa fazer dieta com restrição de proteínas sendo assim sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida sem sequelas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xxxx, Positivo: Essenciais a sobrevivência , Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A formula, Positivo: Reforço alimentar positivo , Negativo: Melhora da condição do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação da preliminar porque convivo com um paciente que precisa de dieta com restrição de proteínas.Semdo assim sei bem que os pacientes precisam da fórmula e dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar porque convivo com um paciente que precisa de dieta com restrição de proteínas sendo assim sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também de alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses pacientes precisam de ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo que pesquisei a respeito, vi depoimentos de vários pacientes que fazem uso da fórmula é dizer ser esta fórmula de grande importância pra sobrevivência de pacientes que possuem tal deficiência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com homocistinúria precisam da fórmula para suprir suas necessidades nutricionais. Todos tem que usar a fórmula e os alimentos hipoproteicos para SOBREVIVER!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência com a fórmula que minha filha usa., Positivo: Com o uso da fórmula e dos alimentos hipoproteicos o paciente pode controlar a doença e terá melhor qualidade de vida., Negativo: O grande problema é que existem fórmulas diferentes e cada uma com sabor específico.É muito importante a escolha pela nutricionista em conjunto com o paciente para que não haja rejeição.Quando vem uma fórmula com o sabor que não agrada o paciente cria resistência para usá-la.O ideal é escolhermos juntamente com a nutricionista a fórmula com o sabor de sua preferência.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína, piridoxina, ácido fólico, cálcio e AAS., Positivo: Com o uso dos medicamentos juntamente com a fórmula e os alimentos hipoproteicos conseguimos controlar a doença., Negativo: Efeitos negativos poderão aparecer se não for feito o tratamento correto com uso de remédios, fórmula e alimentos hipoproteicos. Poderá ter sequelas irreversíveis.</p>
13/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é parte imprescindível do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fórmula é essencial para esses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a formula pku, Positivo: Mantém a taxa normal, Negativo: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: Mantém a taxa normal, Negativo: Não tive</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Fórmula de aminoácidos é essencial para suprir as necessidades nutricionais, já que o paciente com erro inato do metabolismo necessita fazer uma dieta hipoproteica, conheço de perto essa situação pois sou mãe de paciente com Tirosinemia, q também faz dieta hipoproteica e depende da fórmula metabólica para se manter nutrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem diversas pessoas que necessitam desse medicamento e são muito caros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACID, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTEICOS.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTEICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito necessário para pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes que precisam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir a proteína vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais esse paciente precisa da fórmula e os alimentos hipocroteicos para sobreviver, a função da fórmula é supri as necessidades nutricionais e os alimentos para que esses pacientes Não fique com fome e procure alimentos proibidos para comer</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, Minha experiência com a forma que meu filho USA, Positivo: Qual a fórmula e os alimentos hipocroteicos o paciente consegue controlar a doença, Negativo: É quando o paciente que recebe a fórmula não foi escolhida por ele junto a nutricionista, como a fórmula têm sabores ruins cada paciente prefere um sabor, para não ter efeitos colaterais a escolha tem que ser feito com o nutricionista e o paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico, hidroxibalamina, carbonato de cálcio, Positivo: Com esses remédios alinhados a fórmula elementos a doença é controlada, Negativo: Os efeitos negativo só acontece quando não tem todo o tratamento junto</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o individuo não pode ingerir proteína, ele não é culpado e necessita de todo cuidado possível. Creio que essa formula seja essencial para a sobrevivência dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, um paciente impossibilitado de ingerir proteína fica difícil de sobreviver sem nada para substituir essas proteínas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGERAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR ADOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TEREFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLASEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS ADOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais, este paciente que faz dieta hipoproteica precisa da fórmula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver. A função da fórmula é suprir as necessidades nutricionais, sendo indispensável também o fornecimento de alimentos hipoproteica para que os pacientes não sintam fome e possam ingerir melhor a dieta evitando que por sentirem fome ignoram alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com o FMIM e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença é ter uma qualidade de vida melhor. , Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhido por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido ao sabor que o sabor lhe agradou. Para não ter efeitos colaterais e melhor a adesão ao tratamento. É necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com o seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina Andira, piridoxina, vitamina B12 , ácido fólico e vitamina D 3. , Positivo: Com estes medicamentos aliados à fórmula e os alimentos hipoproteicos a doença consegue ser controlada. , Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoproteicos.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é muito importante pra sobreviver, meu sobrinho tem tiros inequações e precisa da fórmula pra seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é uma questão de saúde, é uma forma de oferecer um pouquinho mais de qualidade de vida, todos tem direito a isso, é inaceitável negar esse direito a ele que já tem tantas limitações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, um paciente que não pode ingerir proteína não sobrevive sem a fórmula cuja função é suprir as necessidades nutricionais do paciente. É indispensável também o fornecimento de alimentos hipoproteicos para que os pacientes não sintam fome e sejam impelidos a consumir alimentos a eles proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS., Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: As fórmulas possuem um sabor desagradável e cada paciente tem a sua preferência de acordo com seu paladar. Por isso a importância da escolha da fórmula ser do paciente, juntamente com seu nutricionista, para evitar efeitos colaterais e haver melhor adesão ao tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Piridoxina, Vitamina B12, Ácido fólico e vitamina D3., Positivo: Esses medicamentos, aliados à fórmula e aos alimentos hipoproteicos, a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só aparecem quando não se tem todo o tratamento, isto é, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoproteicos.</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, os pacientes metabólicos precisam de fórmula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver, eu sou mãe de uma criança de 5 anos com homocistinúria, o meu maior medo é de perder o meu filho para a doença, já que a dificuldade para ter a fórmula e os alimentos é imensa, meu filho ficou 15 dias sem fórmula e as suas taxas subiram muito, além disso com as taxas altas vem as complicações neurológicas e outras, mesmo fazendo a dieta, não existe possibilidade da fórmula sem dieta e vice e versa, por isso precisamos também destes alimentos, o nosso país esta tirando o direito a vida dos nossos filhos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com A Fórmula metabólica para e alguns alimentos hipoproteicos., Positivo: A fórmula é indispensável para o paciente sobreviver, já que se ele não fizer o uso da mesma ele pode até morrer, os alimentos tbm, imagine o seu filho não poder comer um pão, sim, prq o paciente com homocistinúria não pode devido a quantidade de proteínas, mas se tivermos estes alimentos ele podem se alimentar, eles teriam muito pouco o que comer se não tiver estes alimentos, eu como mãe de um paciente com homocistinúria já vi meu filho chorar de fome por não ter os alimentos que ele possa comer., Negativo: Eles não tem efeitos negativos. O efeito negativo seria não termos os mesmos.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas irá sobreviver sem a fórmula cuja função é suprir as suas necessidades nutricionais? Além da fórmula, é indispensável também o fornecimento de alimentos hipoproteicos para que os pacientes não sintam fome e possam aderir melhor à dieta evitando que, por sentirem fome, ingiram alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoproteicos, o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: As formulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente procura escolher uma que seja melhor ao seu paladar. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente, juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Piridoxina, vitamina B12, Ácido fólico e vitamina D3., Positivo: Com a fórmula, aliada a esses medicamentos e aos alimentos hipoproteicos, a doença fica controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento conjunto, ou seja, a dieta, a fórmula, os medicamentos e os alimentos hipoproteicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles não contribuíram para ajudar pessoas com essa necessidade 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores de homocistinuria necessitam dessa formula para uma vida normal e saudável. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Formulas metabólicas., Positivo: Através do uso da formula o portador da deficiência terá todos os nutrientes que necessita para ter uma boa saúde., Negativo: Sem usar a formula paciente ficara sem suprir todas as vitaminas e minerais e aminoácidos necessários para um bom desenvolvimento. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante que as pessoas têm acesso a fórmula para o tratamento correto. Evitando assim prejuízos irreversíveis. Muita gente não têm condições de manter essa dieta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU . O não cumprimento da dieta provoca atraso no desenvolvimento físico e mental. Efeito positivo a criança cresce e desenvolve normalmente. , Positivo: A criança cresce e desenvolve normalmente usando a fórmula e fazendo a dieta corretamente., Negativo: Caso os pacientes não tenham acesso a fórmula por algum motivo terao prejuízos irreversíveis no desenvolvimento tanto mental como físico.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a homocistinúria tem que ter dieta hipoproteica qual vai ser a qualidade de vida do portador, sem as proteínas necessárias ao seu organismo? Não dieta de modismo, é a necessidade genética da pessoa!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o composto de aminoácido para fenilcetonúrico, PKU., Positivo: Em todos os exames de sangue que meu filho fez NUNCA teve carência de vitaminas ou minerais para o organismo dele. Daí vemos que essa fórmula não é para dietas de modas, mas sim de vida., Negativo: Não tivemos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É impossível o paciente viver sem a fórmula para repor os nutrientes que ele não pode comer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com homocistinúria precisam fazer uma dieta por toda a vida. Nessa dieta são removidos alimentos ricos em proteínas, ou seja, quase todos os alimentos. A fórmula repõe a proteína e demais nutrientes que são removidos garantindo o desenvolvimento saudável do corpo e do cérebro. A fórmula mantém os níveis de aminoácidos essenciais estáveis do paciente o que permite mantê-lo saudável evitando problemas cardiovasculares que pode levá-los a morte. A fórmula é essencial para vida desses pacientes!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou mãe de uma criança com Fenilcetonúria. Minha filha também usa uma fórmula metabólica que garante sua sobrevivência. Embora a deficiência não seja a mesma, o efeito da fórmula nos pacientes com Fenilcetonúria e homocistinúria é o mesmo. Desenvolvimento saudável do corpo e preservação do cérebro. , Positivo: A fórmula mantém os níveis dos aminoácidos estáveis, evitando o catabolismo que ocasiona que é extremamente nocivo para o cérebro e o corpo., Negativo: Só efeitos positivos</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As fórmulas metabólicas são os únicos alimentos totalmente seguros que os pacientes podem consumir para suprir as deficiências nutritivas e necessidades fisiológicas, em nosso país não há pesquisa nem suporte aos seus cidadãos que necessitam deste tipo de tratamento e atenção, e nos privar de receber apoio e suporte de quem realmente se importa com estas necessidades é um absurdo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Glutarade Essencial, GacMed B+, Positivo: Esses suplementos são os únicos que conseguem suprir a carga de proteínas necessárias para sobrevivência e manutenção da saúde, pois o paciente tem intolerância aos aminoácidos lisina e triptofano, que quando consumidos são sintetizados em ácido danoso ao cérebro, é necessária uma dieta rígida em baixa proteína, o que restringe o acesso à todas as demais proteínas, somente através destes suplementos inexistentes no Brasil é possível consumir o nível mínimo de proteínas em segurança., Negativo: Morte, danos cerebrais, incapacidade total, desnutrição, desenvolvimento ineficiente</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O QUE OBVIO, parece estranhos p as autoridades é lógico que se a dieta é pobre em proteína o paciente precisa de uma fórmula isenta da proteína especifica p suprir as necessidades nutricionais, para seu desenvolvimento físico e mental. Um simples exemplo uma pessoa que não come somente Carne, precisa de um complemento em sua alimentação, pois o ser humano precisa das proteínas presente na mesma, imagine só uma pessoa que além de não poder comer nada de origem animal, a base de trigo, até os vegetais, arroz etc come de forma controlada, pois o consumo desses traria danos irreversíveis ao cérebro, como se não for através da fórmula pobre em metionina, vão suprir as necessidades nutricionais necessárias para seu desenvolvimento? PRECISAMOS NÃO SOMENTE DA FÓRMULA MAIS TAMBEM DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS!!!!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCY, Positivo: DESENVOLVIMENTO FISICO E MENTAL DE ACORDO C A IDADE, Negativo: Pelo gosto ã ser muito bom, aceitação pelo paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formula é responsável pela reposição de nutrientes que a dieta restritiva não é capaz de oferecer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos, Positivo: repõe nutrientes e n permite desnutrição, Negativo: não conheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos, Positivo: repõe nutrientes e n permite desnutrição, Negativo: não conheço</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois se trata de alimento vital à vida. Espero que o SUS seja favorável à incorporação da fórmula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois tenho uma filha com Fenilcetonúria e assim como a homocistinúria, a dieta é rigorosa e sem a fórmula não tem como sobreviver e juntamente com a fórmula, os alimentos hipoproteicos é imprescindível</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Nutre , Positivo: Desenvolvimento favorável e devida nutrição, , Negativo: Alguns problemas com o estômago e dentes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Med C, Positivo: Desenvolvimento favorável e devida nutrição, Negativo: Nenhum</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo totalmente com essa premilinar . As crianças e adultos diagnóstico com essa doença homocistinúria tem que ter o direito de receber SIM a Fórmula e TB a alimentação hipoproteico que TB ajuda a controlar as taxas das doenças como fenilcetonúria , LEUCINOSE e outras doenças. É mais que justo são crianças indefensas que só querer viver com dignidade pelo amor de Deus não tire o direito de quem tem doenças raras ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas fórmulas são simplesmente essenciais para a sobrevivência dos pacientes e ajudar na melhoria da qualidade de vida deles, já que são bem restritos. Posso afirmar tudo isso com propriedade, pois minha prima tem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pediatra nutróloga e é notória a necessidade de fórmula metabólica para adequado manejo nutricional.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Mix de aminoácidos para homocistinúria (módulo manipulado pela empresa TNC GAN no Estado do RJ)- Fórmula HCysMed A plus , Positivo: Paciente conseguiu recuperar ganho de peso, estatura e sem novas crises metabólicas ., Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaína anidraVitamina B6 e B12Ácido fólico, Positivo: Melhor controle laboratorial e diminuição dos sintomas, Negativo: A vitamina b12 precisa ser injetável para uma paciente. Dessa forma, o ponto negativo é a necessidade da paciente receber 1 dose injetável diariamente.</p>
11/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é indispensável para a sobrevivência dos pacientes portanto é direito dos mesmos e dever do estado garantir o fornecimento da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho com EIM, assim como a homocistinúria, porém de outro aminoácido chamado fenilalanina, é extremamente importante esse tratamento e infelizmente muito caro, as famílias não têm condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por se tratar de alimentos e medicações de alto custo, muitos portadores dessa doença não teriam acesso a algo que é essencial para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Impossível sobreviver coma rígida dieta hipoproteica sem o uso de uma fórmula para suprir as demandas nutricionais . Haverá desnutrição, catabolismo e morte!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho com fenilcetonúria que também é um erro inato do metabolismo, onde também se faz dieta com restrição de proteína, portanto todos esses pacientes que fazem essa dieta precisam tomar a fórmula para melhora nutricional e controle das taxas da tal proteína em restrição. Também é necessário alimentos Hipoprotéicos, precisamos que tbm sejam fornecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCY, Positivo: Os pacientes têm uma dieta pobre, e muito restrita a fórmula geralmente é 80% da alimentação., Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pkumed, pkunutri, Positivo: Os pacientes têm uma dieta pobre, e muito restrita a fórmula geralmente é 80% da alimentação., Negativo: Sem efeitos negativos</p>
12/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente de homocistinuria classica devem ter o direito de receber do Estado a medicação pelo SUS, para tratar sua doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não levado em consideração a opinião dos usuários do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se os pacientes necessitam de dieta com restrição à proteína, necessitam também de uma fórmula nutricional para compensar a falta da proteína. Sou amiga de uma família que tem paciente nessa situação e sei que as taxas de controle da doença só ficam sob controle mediante o uso da fórmula! Sou mãe de um Fenilcetonúrico que vive situação similar e tenho conhecimento da necessidade.Não tenho experiência pessoal com essa fórmula em discussão mas tenho com a fórmula usada na dieta do meu filho Fenilcetonúrico onde a necessidade é similar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma filha com fenilcetonuria sei da importância da fórmula para ela é todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri 1, Positivo: Minha filha e super saudável por causa da fórmula., Negativo: Até agora</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku nutri, Positivo: Minha filha e saudável, Negativo: Nenhum até agora</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Evidências na melhora dos pacientes com o uso da fórmula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente. Porque sou pai de um paciente que necessita da fórmula pois ele faz uma dieta com restrição de proteína e precisa da fórmula para sobreviver assim como também dos alimentos hipoproteicos. sei bem o que estou dizendo por ter um filho com fenilcetonuria que não pode comer alimentos ricos em proteína precisando da fórmula o q é essencial para manter o tratamento junto dos alimentos hipoproteicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com a fórmula para fenilcetonuria. Q tem como diferença dessa o aminoácido mas a função das duas é a mesma. Suprir a necessidade nutricional do paciente., Positivo: Com essa fórmula e os alimentos hipoproteicos os pacientes conseguem controlar a doença e ter uma melhor qualidade de vida., Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele junto com a nutricionista . como essas fórmulas tem sabor muito ruim cada paciente prefere um sabor E então para. Não ter efeitos colaterais é necessário que a escolha da fórmula seja feita pelo nutricionista junto com o paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A forma metabólica melhora a qualidade de.vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com homocistinúria precisam de dieta com restrição à proteína e para compensar essa restrição eles precisam da fórmula nutricional! Ou o governo quer ver os pacientes morrerem ou ficarem sequelados?Entendo do assunto pq me relaciono com uma família que tem filho Homocistinúrico e meu filho é portador de Fenilcetonúria que tem uma situação similar. Além da fórmula eles precisam de alimentos hipoproteicos que são caros e de difícil acesso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é de extrema importância para que o paciente tenha uma vida saudável e não desenvolva sequelas como problemas de visão e coração partido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula, Positivo: A utilização da fórmula diminui a possibilidade de infarto, Negativo: A falta do medicamento leva a problema de visão agitação e infarto</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é essencial para o tratamento da homocistinuria, assim como os alimentos hipoproteicos, todo o paciente que necessita de uma alimentação praticamente isenta de proteína, precisa da fórmula e de alimentos específicos para ter uma vida totalmente saudável!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula para fenilcetonuria, que também necessita de uma dieta baixa em proteína , Positivo: Com o uso da fórmula, minha filha consegue ter uma vida saudável, pois os riscos que ela corre se ã tomar a fórmula, é gravíssimo, pode ter várias doenças! Volto a frisar fórmula e alimentos hipoproteicos são essenciais para que nossos pacientes tenham uma vida saudável!, Negativo: Ñ existe ponto negativo! O ponto negativo é os pacientes ã terem a fórmula para tomar!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo q pessoas doentes, com deficiência, devem receber assistência de Estado, pois a maioria nao tem condições para assumir custos da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo porque sei que todo paciente que precisa fazer dieta com restrição de proteína precisa da fórmula e dos alimentos hipoproteicos para um melhor tratamento sou avô de um paciente que precisa de tratamento com restrição de proteína sei que sem fórmula e os alimentos meu neto não tem boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O TRATAMENTO DA HOMOCISTINÚRIA É FEITO ATRAVÉS DE UMA DIETA COM SEVERA RESTRIÇÃO AO CONSUMO DE PROTEÍNAS. NENHUM SER HUMANO PODE VIVER SEM PROTEÍNA. A DEFICIÊNCIA DE PROTEÍNA VAI OCASIONAR ENTRE TANTOS OUTROS SINTOMAS, O CATABOLISMO PROTEÍCO QUE VAI GERAR O ACÚMULO DA METIONINA E DA HOMOCISTEÍNA NO SANGUE QUE VAI CULMINAR COM UMA TROMBOSE QUE PODE SER FATAL. DE MODO QUE O PACIENTE NÃO PODE CONSUMIR A PROTEÍNA, MAS TAMBÉM NÃO PODE VIVER SEM ELA. AO RECOMENDAR A NÃO INCORPORAÇÃO DA FMIM NO TRATAMENTO DA DOENÇA, O CONITEC ESTÁ ASSINANDO A SENTENÇA DE MORTE DOS PACIENTES HOMOCISTINÚRICOS. ELES PRECISAM DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA VIVER. SÃO PACIENTES RAROS, MAS TEM O DIREITO À VIDA. SEM FORMULA E SEM ALIMENTOS HIPOPROTEICOS NÃO HÁ TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, MELHORA DA ATENÇÃO E DO DESEMPENHO ESCOLAR, MELHORA DA DISPOSIÇÃO, DIMINUIÇÃO DA QUEDA DE CABELO, MELHORA NA PELE CABELO E UNHAS, AUMENTO DA IMUNIDADE, DIMINUIÇÃO DO RISCO DE TROMBOSE VENOSA, EVITA DESNUTRIÇÃO E CATABOLISMO PROTEICO, PERDA DE DENSIDADE OSSEA QUE REDUZ RISCO DE FRATURA, Negativo: NÃO HOUVE</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLÍNICO, VITAMINA D3, Positivo: ALIADOS À DIETA E AO USO DA FORMULA DE AMINOACIDOS ISENTA DE METIONINA, AJUDAM A DIMINUIR A HOMOCISTEÍNA NO SANGUE., Negativo: NÃO HOUVE</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O PRIMEIRO TRATAMENTO INDICADO A UM PORTADOR DE HOMOCISTINÚRIA CLÁSSICA É A RESTRIÇÃO AO CONSUMO DE PROTEÍNA. COMO SE SABE, NENHUM SER HUMANO PODE VIVER SEM PROTEÍNA, UMA VEZ QUE ELA DESEMPENHA IMPORTANTE PAPEL NA REPARAÇÃO DE TECIDOS, MANUTENÇÃO DO SISTEMA IMUNOLÓGICO, MANUTENÇÃO DE MUSCULOS, ENZIMAS E HORMONIOS, PRESERVAÇÃO DA DENSIDADE OSSEA... SE O PACIENTE NÃO RECEBER A FORMULA DE AMINOÁCIDOS ISENTA DE METIONINA, CERTAMENTE DESENVOLVERÁ CATABOLISMO PROTEICO, DESNUTRIÇÃO PROTEICA, BAIXA IMUNIDADE, FADIGA MUSCULAR, PERDA DA DENSIDADE OSSEA, PROBLEMAS HEPATICOS, PROBLEMAS DE PELE, LETARGIA... A DIETA HIPOPROTEICA POR LONGO PRAZO ACABA AUMENTANDO OS NÍVEIS DE HOMOCISTEINA E METIONINA NO SANGUE, O QUE VAI OCASIONAR A TROMBOSE NO PACIENTE, QUE PODE SER FATAL. É UM ABSURDO QUE O CONITEC CONCLUA PELO NÃO FORNECIMENTO DA FORMULA DE AMINOACIDOS ISENTA DE METIONINA POIS ESTÃO DECRETANDO A SENTENÇA DE MORTE DOS PACIENTES. SE ELES NÃO PODEM INGERIR PROTEÍNA E NÃO PODEM VIVER SEM ELA, O QUE IRÃO FAZER SEM A FÓRMULA? OS PACIENTES SÃO RAROS, MAS TÊM DIREITO À VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, MELHORA DA ATENÇÃO E DO DESEMPENHO ESCOLAR, MELHORA DA DISPOSIÇÃO, DIMINUIÇÃO DA QUEDA DE CABELO, MELHORA NA PELE CABELO E UNHAS, AUMENTO DA IMUNIDADE, DIMINUIÇÃO DO RISCO DE TROMBOSE VENOSA, EVITA DESNUTRIÇÃO E CATABOLISMO PROTEICO, DIMINUI O RISCO DE PERDA DA DENSIDADE OSSEA E DE FRATURAS..., Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLÍNICO, VITAMINA D3, Positivo: ALIADOS À DIETA E AO USO DA FORMULA DE AMINOACIDOS ISENTA DE METIONINA, AJUDAM A DIMINUIR A HOMOCISTEÍNA NO SANGUE., Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p>
12/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso da fórmula e essencial e fundamental para uma melhor qualidade de vida dos pacientes como também os alimentos hipoproteicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO PACIENTE COM APENAS 1 POR CENTO DE ATIVIDADE RESIDUAL DA CBS FAÇO UMA DIETA COM SEVERA RESTRIÇÃO DE PROTEÍNA. DESDE QUE FUI DIAGNOSTICADO E INICIEI A DIETA, TENHO SOFRIDO OS SINTOMAS DA FALTA DE PROTEÍNA NO MEU CORPO. QUEDA DE CABELO, DORES MUSCULARES, BAIXA IMUNIDADE, PROBLEMAS NA PELE, UNHAS E CABELO, FRAQUEZA, FALTA DE ATENÇÃO, SONOLÊNCIA. QUANDO ESTOU EM USO DA FORMULA TUDO MUDA. TENHO MAIS DISPOSIÇÃO E ATENÇÃO PARA ESTUDAR E PRATICAR ATIVIDADE FÍSICA. MEU DESEMPENHO ESCOLAR MELHORA. A TAXA DE HOMOCISTEÍNA REDUZ, O QUE DIMINUI O RISCO DE NOVO EPISÓDIO DE TROMBOSE (JA TIVE UMA TROMBOSE CEREBRAL DEVIDO A ALTA TAXA DE HOMOCISTEÍNA. A DECISÃO DO CONITEC PARA MIM É UMA SENTENÇA DE MORTE. A FORMULA INFLUENCIA SIM NAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE. EU PRECISO DA FORMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA CONTINUAR A VIVER. EU SOU RARO, MAS TENHO DIREITO A VIDA. PARA CHEGAR A ESTA CONCLUSÃO NÃO FIZERAM NENHUM TESTE COM OS PACIENTES. SE BASEAR EM "DIFICULDADE NO DIAGNOSTICO" (DEVER DO PODER PÚBLICO), "FRAGILIDADES ENCONTRADAS NAS EVIDÊNCIAS DISPONÍVEIS" SEM AVALIAR PACIENTES, "AUSÊNCIA DE DADOS" SEM PROMOVER ESTUDOS E "INCERTEZAS EM RELAÇÃO A REAL EFICÁCIA DA FÓRMULA" SEM ACOMPANHAR PACIENTES QUE ESTÃO EM TRATAMENTO, É UM ABSURDO POIS ESTÃO SENTENCIANDO OS HOMOCISTINÚRICOS POR FALHA DO EXECUTIVO. TODOS OS ESTUDOS CIENTÍFICOS COMPROVAM QUE O ORGANISMO HUMANO NÃO PODE VIVER SEM PROTEÍNA E, SE EU NÃO POSSO INGERIR PROTEÍNA E NÃO RECEBO A FÓRMULA COMO VOU VIVER? A DECISÃO DO CONITEC VAI CONTRA O TRATAMENTO RECOMENDADO EM TODOS OS PAÍSES SÉRIOS E CONTRA O TRATAMENTO INDICADO POR PROFISSIONAIS BRASILEIROS QUE ATUAM NA ÁREA. EU PRECISO DA FORMULA PARA VIVER.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: DIMINUIÇÃO DA TAXA DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE, MELHORA DA ATENÇÃO E DO DESEMPENHO ESCOLAR, MELHORA DA DISPOSIÇÃO, DIMINUIÇÃO DA QUEDA DE CABELO, MELHORA NA PELE CABELO E UNHAS, AUMENTO DA IMUNIDADE, DIMINUIÇÃO DO RISCO DE TROMBOSE VENOSA, EVITA DESNUTRIÇÃO E CATABOLISMO PROTEICO., Negativo: NÃO SENTI</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLÍNICO, VITAMINA D3, Positivo: ALIADOS À DIETA E AO USO DA FORMULA DE AMINOACIDOS ISENTA DE METIONINA, AJUDAM A DIMINUIR A HOMOCISTEÍNA NO SANGUE., Negativo: NÃO SENTI</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula é de extrema importância para que o paciente tenha uma vida saudável e não desenvolva sequelas como problemas de visão e coração, Positivo: A utilização da fórmula diminui a possibilidade de infarto, Negativo: A falta do medicamento leva a problemas de visão, agitação e infarto</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser mãe de uma fenilcetonúrica conheço a importância da fórmula para manter as taxas e exames normais nos pacientes metabólicos como é o caso dos homocistinúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula é de extrema importância para uma vida saudável dos paciente, uma vida sem sequelas , Positivo: A utilização da fórmula diminui as chances de infarto , Negativo: A falta do medicamento leva a problemas como o de visão, agitação e infarto</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas não pediram pra nascer com essa doença rara,então precisam destes medicamentos, destes alimentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA, Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As crianças têm o direito de ter uma qualidade de vida,com alimentação adequada as quais elas merecem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois se essas crianças não tiverem esses alimentos, como irão sobreviver? Um paciente que não pode ingerir a proteína, vai sobreviver se ela não tiver uma fórmula para substituir suas necessidades nutricionais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência é com a fórmula que meu sobrinho usa., Positivo: Com essa fórmula e os alimentos o paciente consegue controlar a doença e tem uma qualidade de vida melhor., Negativo: Os negativos são os efeitos colaterais devido a fórmula não ser a mesma que o nutricionista indicou.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico, B12, betaina, Positivo: Com esses remédios aliados a fórmula, a doença consegue ser controlada., Negativo: Esses efeitos negativos só acontece, quando não se tem todo o tratamento justo.ou seja, medicamento, fórmula e alimentos.</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A dificuldade para manter a qualidade de vida é o alto preço da fórmula.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku Med, Pheny free, Positivo: Qualidade de vida, preservação da saúde, Negativo: Li, que segundo os nutricionistas inúmeros são os efeitos para a saúde se não fizer a dieta</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CONITEC NAO DEVERIA SE BASEAR APENAS EM DADOS ESTATÍSTICOS, E SIM EM INFORMAÇÕES DE PACIENTES QUE NECESSITAM DO TRATAMENTO, BUSCANDO ENTÃO OS DADOS ESTATÍSTICOS EM CENTROS DE TRATAMENTOS, DIGO TODOS QUE ATENDEM OS HOMOCISTINURICOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como mãe de paciente que depende de fórmula e alimentos específicos para sobreviver, não posso concordar com tamanho absurdo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula hipoproteicaAlimentos hipoproteicos, Positivo: A fórmula é essencial para suplementação dos nutrientes necessários ao desenvolvimento do paciente. A sua restrição causa desnutricao, além de aumento nas taxas. Os alimentos específicos são caros, muitos deles importador. A grande maioria dos pacientes não tem condições para comprar., Negativo: Algumas fórmulas causam desconforto abdominal, provocam vômitos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem os muitas pessoas que não tem condições para comprar e manter o tratamento, que é vital para sua vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Também possuo uma filha com erro inato do metabolismo da proteína e ela possui a mesma restrição alimentar, um tipo extremo de restrição que necessita de suplementação através da fórmula metabólica. Isso é essencial pro desenvolvimento sadio e inclusive pelo abrandamento de sequelas que já existem. O estado não pode se omitir dessa forma diante de um tratamento tão essencial a vida dos portadores desse tipo de doenças. É dever do estado cuidar da vida, da saúde, da dignidade da pessoa humana e os direitos humanos defendem esse direito a saúde de forma plena. Essa fórmula faz parte do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Minha filha hj é saudável e tem um desenvolvimento normal pq a suplementação que ela precisa por não conseguir através da alimentação regular, são supridos pela fórmula metabólica., Negativo: A diversidade de marcas da fórmula que são oferecidas. As vezes quando o paciente se adapta a um produto, o estado troca e a cada mudança, vem a questão da adaptação, algumas crianças apresentam efeitos colaterais em virtude de uma ou outra alteração na composição da fórmula e a falta uma fiscalização e um estudo a respeito desses medicamentos que entram no mercado.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento e sem se alimentar, o paciente não sobrevive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo conhecimento científico que tenho sobre a patologia homocisteinúria, todo paciente necessita da fórmula metabólica, dos alimentos e medicamentos hiperproteicos, para que assim o tratamento funcione.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora sejam casos raros, a Vidas em Jogo... 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante a incorporação da fórmula metabólica isenta de metionina para homocistinúria! 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doenças raras devem tratadas pela rede pública. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de metionina, e os medicamentos, Positivo: Houve uma melhora comportamental e na saúde deles, Negativo: Não há efeito negativo com o uso da fórmula e medicamentos e sim, com a falta deles. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Ácido Fólico .B12, Betaina, Positivo: Os medicamentos ministrados com os alimentos hipoproteicos, ajudam o paciente a conviver com a doença de forma controlada, Negativo: Não há

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é essencial para sobreviver, meu primo tem tirosinemia a fórmula é muito importante no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais. Este paciente que faz dieta hipoproteica precisa da fórmula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver. A função da fórmula é suprir as necessidades nutricionais, sendo indispensável também o fornecimento de alimentos hipoproteicos para que os pacientes não sintam fome e possam aderir melhor a dieta, evitando que por sentirem fome ingiram alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, Positivo: Com a Fmim e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma formula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradavel e cada paciente prefere uma ou outra devido ao sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a formula seja escolhida pelo paciente, juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína, anidra, piridoxina, vitamina b12, acido folinico e vitamina d3., Positivo: Com estes medicamentos aliados a formula e os alimentos hipoproteicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos so acontecem quando nao se tem todo o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, formula, medicamentos e alimentos hipoproteicos.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma filha com Fenilcetonúria e que também necessita de Fórmula e de alimentos hipoprotéicos para ter uma qualidade de vida, sei da importância da fórmula para o tratamento destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo sim com esse medicamento, é necessário para os pacientes que precisa de tipo de medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: formulas e alimentos especiais, Positivo: uma vida mais saudável , Negativo: fórmula não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas doentes necessitam para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos necessitam de proteínas. Com as pessoas que fazem dietas com restrição ou baixo teor de proteínas não é diferente, por isso necessitam da fórmula isenta de metionina, dos alimentos hipoprotéicos e dos medicamentos para se ter uma qualidade de vida e sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico B12 e a fórmula, Positivo: Os medicamentos e a fórmula fazem o papel que o corpo não é capaz de realizar no caso dessa doença, que é equilibrar os níveis de proteínas do corpo, sendo a proteína de extrema importância para o corpo humano., Negativo: O uso dos medicamentos e fórmula não trazem efeitos negativos, somente sua falta, que nesse caso podem trazer sérias consequências, ate de forma irreversível e até a morte</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico B12 e a fórmula, Positivo: Os medicamentos e a fórmula fazem o papel que o corpo não é capaz de realizar no caso dessa doença, que é equilibrar os níveis de proteínas do corpo, sendo a proteína de extrema importância para o corpo humano., Negativo: O uso dos medicamentos e fórmula não trazem efeitos negativos, somente sua falta, que nesse caso podem trazer sérias consequências, ate de forma irreversível e até a morte.</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos dar uma chance de viver às pessoas que precisam desse tratamento. Somos seres humanos...vamos ser mais sensíveis e nos colocar no lugar do outro. Amanhã pode ser você ou alguém de sua família...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ingestão inadequada de proteína resulta em déficit de crescimento em crianças, perda de peso em adultos, osteopenia, perda de cabelo e diminuição na tolerância de metionina, o que vai comprometer todo o tratamento. Suplementar a proteína necessária para a boa manutenção do organismo com a fórmula de aminoácidos isenta de metionina faz parte do tratamento. O tratamento do paciente portador de homocistinúria deve ser completo, feito em conjunto com a dieta hipoproteica suplementada pela FMIM, oferta de alimentos hipoproteicos, betaína e vitaminas B6, B12 e ácido fólico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS , Positivo: REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA NO SANGUE COM MELHOR CONTROLE DA DOENÇA, Negativo: NÃO SENTIMOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CYSTADANE, VITAMINA B6, ACIDO FOLICO, VITAMINA B12, VITAMINA D, Positivo: JUNTAMENTE COM A DIETA E O CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E DA FMIM, A MEDICAÇÃO SE MOSTROU EFICAZ NA REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E NO CONTROLE DA DOENÇA., Negativo: NÃO SENTIMOS</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que a METIONINA está presente em todos os alimentos que contêm proteínas, o tratamento desta doença hereditária do metabolismo obriga a uma restrição no aporte de proteínas através da dieta, no sentido de evitar a acumulação de intermediários tóxicos para os órgãos. O aporte proteico do doente com HOMOCISTINÚRIA será feito então através da fórmula de aminoácidos isenta de METIONINA, que contém a maioria das proteínas, vitaminas e minerais necessárias ao organismo do paciente. A terapia nutricional adequada e o consumo de alimentos hipoproteicos vai garantir a saúde e qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos isenta de metionina - HCYSMED B PLUS , Positivo: COM A DIETA POBRE EM PROTEÍNA, CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E SUPLEMENTAÇÃO COM A FORMULA HCYSMED B PLUS, AS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E DE METIONINA SOFRERAM REDUÇÃO, POSSIBILITANDO CONTROLE ADEQUADO DA DOENÇA., Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: O USO DA MEDICAÇÃO ACOMPANHADA DA DIETA E DA ALIMENTAÇÃO HIPOPROTEICA, SUPLEMENTADA PELA FORMULA DE AMINOACIDOS ISENTA DE METIONINA, POSSIBILITOU A REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA COM CONTROLE ADEQUADO DA DOENÇA, Negativo: NÃO PERCEBIDOS</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento da homocistinúria é feito com a restrição da proteína na alimentação. No entanto, os aminoácidos são essenciais para a formação das proteínas que constituem o corpo humano. Se o paciente não ingere proteínas ela precisa ser suplementada com FMIM que contém todos os outros aminoácidos, exceto metionina. Sem esta reposição o paciente não tem como controlar a doença e se manter saudável.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS - FORMULA DE AMINOACIDOS ISENTA DE METIONINA, Positivo: ADEQUADO SUPORTE NUTRICIONAL COM REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E METIONINA NO SANGUE, COM MELHOR CONTROLE DA DOENÇA., Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VITAMINAS B6, B12 E ACIDO FOLINICO E CYSTADANE (BETÍNA ANIDRA), Positivo: A MEDICAÇÃO CITADA, JUNTAMENTE COM A DIETA COM RESTRIÇÃO DO CONSUMO DE PROTEÍNA DE ALTO VALOR BIOLÓGICO, SUPLEMENTADA PELA FORMULA DE AMINOÁCIDOS ISENTA DE METIONINA E CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS POSSIBILITOU A REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E METIONINA COM BOM CONTROLE DA DOENÇA, Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que a pequena quantidade de proteína natural permitida na dieta não é suficiente para satisfazer as necessidades diárias de proteína do paciente, A FMIM que possui todos os outros aminoácidos, exceto a metionina (proteína sintética) é uma parte muito importante da dieta pois fornece todos os outros aminoácidos exigidos pelo nosso corpo, sem o aminoácido “prejudicial”. O controle da doença só é possível quando o paciente recebe todo o tratamento prescrito: dieta, alimentos hipoproteicos, FMIM, cystadane (betaína anidra), piridoxina, B12, ácido fólico. Não satisfazer a necessidade proteica do paciente é condená-lo a desnutrição e ao catabolismo proteico que poderá em casos extremos ser fatal. A homocistinúria é uma doença grave, de difícil controle se não forem tomados todos os cuidados. E suprir as necessidades proteicas do paciente irá evitar uma série de complicações e melhorar o quadro geral do paciente, garantindo qualidade de vida e saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A ADMINISTRAÇÃO DA FÓRMULA, ALIADA À DIETA POBRE EM PROTEINA NATURAL, CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, SUPLEMENTAÇÃO COM BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, HIDROXICOBALAMINA E ÁCIDO FOLÍNICO, O PACIENTE CONSEGUIU CONTROLAR OS NIVEIS DE HOMOCISTEÍNA, REDUZINDO ASSIM OS EFEITOS NEGATIVOS DA DOENÇA., Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cystadane (betaína anidra), piridoxina, B12, ácido fólico, Positivo: A MEDICAÇÃO CITADA, ALIADA À DIETA, AO CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEÍCOS E À FORMULA DE AMINOÁCIDOS ISENTA DE METIONINA POSSIBILITOU REDUÇÃO NAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E DE METIONINA NO SANGUE, COM MELHOR CONTROLE DA DOENÇA, Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS.</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É notável a importância do uso da fórmula isenta de metionina, dos alimentos hipoprotéicos e dos medicamentos para quem não pode ingerir proteínas. A liberação da fórmula devolve a esses pacientes o direito de poder ter uma vida normal, podendo se alimentar conforme suas necessidades e permitindo a garantia dos direitos humanos básicos .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula isenta de metionina, betaína, piridoxina, ácido fólico , Positivo: Todos esses medicamentos juntamente com a fórmula realizam a função de equilibrar os níveis de proteína no corpo. O uso deles é de extrema importância pois regularizam esses níveis e devolvem aos pacientes seu melhor estilo de vida, Negativo: O uso não traz efeitos negativos, sua falta sim, pois podem trazer sequelas irreversíveis e até à morte.</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SE O PACIENTE NÃO PODE CONSUMIR PROTEÍNA E NÃO RECEBER A FÓRMULA METABÓLICA ISENTA DE METIONINA CONFORME RECOMENDAÇÃO DA CONITEC, COMO ELE PODERÁ TER SUAS NECESSIDADES DIÁRIAS DE PROTEÍNA SUPRIDAS? PODE O SER HUMANO VIVER SEM PROTEÍNA. A RECOMENDAÇÃO DA CONITEC VAI CONTRA TODA A RECOMENDAÇÃO DAS NUTRICIONISTAS QUE ATUAM NA ÁREA E TEM EXPERIÊNCIA NO TRATAMENTO DOS ERROS INATOS DO METABOLISMO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULA DE AMINIOACIDOS ISENTA DE METIONINA DENOMINADA HCYSMED B PLUS, Positivo: CONTROLE ADEQUADO DA DOENÇA COM REDUÇÃO DOS NIVEIS DE HOMOCISTEINA NO SANGUE., Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: SEGUIR TODAS AS ETAPAS DO TRATAMENTO, COM CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, USO DA FMIM E A MEDICAÇÃO DESCRITA NO ITEM 9.1 POSSIBILITOU UM BOM CONTROLE DA DOENÇA COM REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E DE METIONINA, Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O PACIENTE DE HOMOCISTINÚRIA QUE FAZ UMA DIETA RIGOROSA E QUE NÃO PODE CONSUMIR PROTEÍNA, PRECISA DA FORMULA METABOLICA ISENTA DE METIONINA PARA TER SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS. SE ELE NÃO PODE CONSUMIR PROTEÍNA COMO IRA SOBREVIVER SE NÃO RECEBER A SUPLEMENTAÇÃO? SÃO PACIENTES RAROS, MAS TÊM DIREITO À VIDA. PRECISAM RECEBER A FÓRMULA, A MEDICAÇÃO E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, POIS SEM ELES A DOENÇA NÃO SERÁ CONTROLADA E A HOMOCISTINÚRIA NÃO TRATADA PODE SER FATAL.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULA METABOLICA ISENTE DE METIONINA - HCYSMED B PLUS, Positivo: O PACIENTE QUE FAZ A DIETA, TOMA A MEDICAÇÃO, CONSOME A FORMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, MANTEM A DOENÇA SOB CONTROLE. AS TAXAS SE MANTÊM DENTRO DOS NIVEIS RECOMENDADOS, REDUZ OS EFEITOS NEGATIVOS DA DOENÇA, TEM SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS E UMA BOA QUALIDADE DE VIDA., Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CYSTADANE (BETAINA ANIDRA), PIRIDOXINA, HIDROXICOBALAMINA, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: CONTROLE DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA, PACIENTE NUTRIDO, MELHORA GERAL DA SAUDE E DA IMUNIDADE, OSTEOPOROSE SOB CONTROLE, MELHORA DA ATENÇÃO E DA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: QUANDO O PACIENTE ESTÁ RECEBENDO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, A DOENÇA SE MANTEM SOB CONTROLE E NÃO HÁ EFEITOS NEGATIVOS.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O principal objetivo terapêutico no tratamento da homocistinúria é restabelecer o equilíbrio metabólico através da dieta hipoproteica. O tratamento da doença deve ser continuado por toda a vida. Desta forma, se um paciente vai passar a vida inteira sem ingerir proteína e não receber a FMIM que é a ÚNICA FORMA de suprir suas necessidade proteicas, como ele irá viver? Sabe-se que a proteína é essencial ao organismo humano. O que será então destes pacientes? A decisão do CONITEC está colocando em risco todo o tratamento destes pacientes e condenando-os por “incerteza quanto à população elegível”? São raros, mas existem e têm direito a uma vida digna. O CONITEC não avaliou os pacientes para chegar a esta conclusão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: BOM CONTROLE DA DOENÇA, COM MAIOR QUALIDADE DE VIDA., Negativo: NÃO HOUE</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CYSTADANE, VITAMINA B6, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D, Positivo: A MEDICAÇÃO ADMINISTRADA DIARIAMENTE JUNTO COM A DIETA, OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E O HCYSMED B PLUS SE MOSTRARAM EFICAZES PARA BAIXA OS NIVEIS DA HOMOCISTEÍNA E PARA UM BOM CONTROLE DA DOENÇA, COM MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE., Negativo: NÃO HOUE</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, UM PACIENTE QUE NÃO PODE CONSUMIR PROTEÍNA E QUE NÃO FIZER USO DA FMIM NÃO TERÁ SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS. SUBNUTRIDO E COM CATABOLISMO PROTEICO SERÁ IMPOSSÍVEL QUE ESTE PACIENTE POSSA SE MANTER SAUDÁVEL E CONTROLAR A DOENÇA. TODOS OS PACIENTES COM DOENÇAS METABÓLICAS HERDEIRAS DA PROTEÍNA PRECISAM DE SUPLEMENTAÇÃO COM FÓRMULAS METABÓLICAS. PORQUE SERIA DIFERENTE COM OS PACIENTES PORTADORES DA HOMOCISTINÚRIA? O FATO DE SEREM POUCOS PACIENTES OU POUCOS ESTUDOS NÃO MUDA A REALIDADE DELES. E TALVEZ NEM SEJAM TÃO POUCOS ASSIM, JÁ QUE O SUS NÃO COBRE O TESTE DO PEZINHO AMPLIADO E MUITOS PACIENTE MORREM SEM DIAGNÓSTICO. O FATO É QUE, SE O CONITEC NÃO REAVALIAR ESTA DECISÃO, TODO O ESFORÇO FEITO ATÉ AGORA PARA O TRATAMENTO DA DOENÇA SOFRERÁ DANO IRREPARÁVEL. É UM RETROCESSO, PORQUE UM PACIENTE SEM REPOSIÇÃO DA PROTEÍNA QUE NÃO PODE SER INGERIDA ATRAVÉS DE ALIMENTOS NÃO IRÁ SOBREVIVER.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS - FÓRMULA METABÓLICA ISENTA DE METIONINA, Positivo: SUPRE AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS DO PACIENTE. ALIADA AOS MEDICAMENTOS E AO CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE MANTER AS TAXAS DE METIONINA E HOMOCISTEÍNA SOB CONTROLE, CONTROLA A DOENÇA E MELHORA SUA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NÃO FORAM SENTIDOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VITAMINAS B6, B12, B9 E BETAÍNA ANIDRA, Positivo: RECEBENDO A MEDICAÇÃO ALIADA AO CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E DA FMIM AS TAXAS FICAM SOB CONTROLE, A DOENÇA É CONTROLADA, O PACIENTE TEM MELHORA NO QUADRO GERAL E TEM MELHOR QUALIDADE DE VIDA, Negativo: O EFEITOS NEGATIVOS SÓ SERÃO SENTIDOS SE O PACIENTE NÃO RECEBER O TRATAMENTO EM CONJUNTO: MEDICAÇÃO, VITAMINAS, FMIM, DIETA E ALIMENTOS HIPOPROTEICOS</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SE O PACIENTE NÃO PODE CONSUMIR PROTEÍNA NÃO RECEBER A FÓRMULA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS (FÓRMULA METABOLICA ISENTA DE METIONINA), Positivo: COM O USO DA FMIM ALIADA AO CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E DA MEDICAÇÃO RECEITADA PELOS PROFISSIONAIS QUE ACOMPANHAM O PACIENTE, A DOENÇA É MANTIDA SOB CONTROLE, ELE CONSEGUE SUPRIR SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS E TER UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS. É IMPORTANTE QUE O PACIENTE TENHA O DIREITO DE AVALIAR JUNTO COM O PROFISSIONAL QUE O ACOMPANHA A MARCA DA FMIM À QUAL MAIS SE ADAPTA. DESTA FORMA, A ADESÃO AO TRATAMENTO SERÁ MAIOR.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, B12, ACIDO FOLINICO E ALIMENTOS HIPOPROTEICOS, Positivo: SEGUINDO AS TODAS AS RECOMENDAÇÕES, O PACIENTE CONSEGUE TER SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS, CONTROLANDO A DOENÇA E TENDO UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA., Negativo: EFEITOS NEGATIVOS SÓ SERÃO SENTIDOS SE O PACIENTE NÃO RECEBER O TRATAMENTO COMPLETO. EM CONJUNTO: A MEDICAÇÃO, A DIETA, OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E A FMIM.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é direito básico humano que todos tenham acesso a alimentação, por que os pacientes dependentes dessa fórmula não podem usufruir desse direito como os demais? A fórmula auxilia a suprir a falta da proteína, portanto são dependentes da fórmula assim bem como também necessitam de alimentos hipoproteicos para a realização da dieta adequada e necessária.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula isenta de metionina, betaína, piridoxina, ácido fólico, Positivo: Todos esses medicamentos juntamente com a fórmula servem para equilibrar os níveis de proteína no corpo, já que a doença causa um déficit e o corpo normalmente não é capaz de realizar essas atividades. A proteína é um dos mais importantes aminoácidos do corpo e os níveis desregulados trazem sérias consequências. Por tanto o uso destes devolvem ao paciente, conforme as necessidades de cada um, a melhoria do estilo de vida além de restaurar significadamente a saúde, juntamente com os alimentos hipoproteicos., Negativo: A falta dos medicamentos, alimentos hipoproteicos e a fórmula agravam ainda mais a doença, trazendo sérias consequências ao corpo e em situações mais graves podem trazer complicações irreversíveis e até a morte. O uso deles não trazem efeitos negativos, somente a falta.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula isenta de metionina, betaína, piridoxina, ácido fólico, Positivo: Todos esses medicamentos juntamente com a fórmula servem para equilibrar os níveis de proteína no corpo, já que a doença causa um déficit e o corpo normalmente não é capaz de realizar essas atividades. A proteína é um dos mais importantes aminoácidos do corpo e os níveis desregulados trazem sérias consequências. Por tanto o uso destes devolvem ao paciente, conforme as necessidades de cada um, a melhoria do estilo de vida além de restaurar significadamente a saúde, juntamente com os alimentos hipoproteicos., Negativo: A falta dos medicamentos, alimentos hipoproteicos e a fórmula agravam ainda mais a doença, trazendo sérias consequências ao corpo e em situações mais graves podem trazer complicações irreversíveis e até a morte. O uso deles não trazem efeitos negativos, somente a falta.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um neto de 22 anos portador de homocistinúria. A dieta é rigorosa e na maioria das vezes não temos alimento a oferecer a ele porque tudo tem um pouco de proteína. A única forma que ele tem de se alimentar e ter saúde e qualidade de vida é consumindo alimentos hipoproteicos e usando a FMIM. Desde o diagnóstico ele já ficou várias vezes sem a fórmula porque o município e o Estado deixaram de cumprir a decisão judicial. E sempre que fica sem a fórmula os exames feitos a partir de uma semana já começam a apresentar aumento da homocisteína no sangue o que aumenta o risco de nova trombose (ele já teve uma trombose cerebral aos 18 anos). Apesar de ser jovem, sem a proteína o organismo dele já sente os efeitos e apresenta várias alterações porque está ingerindo quantidade de proteína abaixo do recomendado. Desta forma, peço encarecidamente aos membros da CONITEC que revejam esta decisão. Assim como em outras aminoacidopatias, o portador de homocistinúria precisa da FMIM para suprir suas necessidades proteicas. Não deixem estes pacientes morrerem por uma decisão equivocada. Se tivessem acompanhado os pacientes e feito os exames com o uso da fórmula e sem o uso da mesma, poderiam ter comprovado a necessidade de suplementação. Se eles não podem consumir proteína e não receberem a fórmula, como vão viver?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: O PACIENTE TEM SUAS NECESSIDADES PROTEICAS SUPRIDAS. COM O USO DA FMIM E O CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS ELE CONSEGUE MANTER A DOENÇA SOB CONTROLE E TER UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA., Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS. O USO DA FMIM ESCOLHIDA PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE JUNTAMENTE COM O PACIENTE (QUE DEVE TER O DIREITO DE PARTICIPAR D A ESCOLHER A FÓRMULA QUE IRA USAR) GARANTE UMA MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O MEU NETO USA BETAÍNA ANIDRA (6 gramas por dia) e toma vitaminas B6, B12 e ácido fólico., Positivo: USANDO A MEDICAÇÃO, ALIADA AO CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E DA FMIM ELE CONSEGUE CONTROLAR OS NÍVEIS DE METIONINA E HOMOCISTEINA NO SANGUE, EVITA A TROMBOSE QUE PODE SER FATAL E MELHORA A SUA QUALIDADE DE VIDA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS NO CASO DO MEU NETO SÓ OCORREM QUANDO ELE NÃO RECEBE O TRATAMENTO COMPLETO: BETAÍNA ANIDRA, B6, B12, ACIDO FOLÍNICO, ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E FÓRMULA METABOLICA ISENTA DE METIONINA</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há uma necessidade notória da fórmula completa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de metionina que ele recebe e os remédios, Positivo: A fórmula alinhada aos medicamentos e alimentos hipoproteicos, houve uma melhora muito considerável com os pacientes, Negativo: Os efeitos negativos são somente quando não são ministradas w fórmula, os alimentos e medicamentos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Ácido Fólico .B12, Betaina, Positivo: Existe uma melhora de saúde e comportamental com os medicamentos e alimentos, Negativo: Não há</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: AS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA SE MANTÊM DENTRO DO RECOMENDADO, O PACIENTE AFASTA O RISCO DE TROMBOSE CEREBRAL, ELIMINA OS EFEITOS NEGATIVOS DA DOENÇA, TEM SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS SUPRIDAS E MELHORA DO QUADRO E DA SAÚDE EM GERAL., Negativo: NÃO FORAM PERCEBIDOS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VITAMINAS DO COMPLEXO B (B6, B9 E B12) E BETAINA ANIDRA, Positivo: O USO DA MEDICAÇÃO ALIADO À DIETA, CONSUMO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E DA FMIM CONSEGUEM FAZER COM QUE O PACIENTE MANTENHA A DOENÇA SOB CONTROLE, MELHORA A SAÚDE EM GERAL REDUZINDO O RISCO DE TROMBOSES E INFECÇÕES E MELHORA A QUALIDADE DE VIDA., Negativo: EFEITOS NEGATIVOS SÓ FORAM SENTIDOS QUANDO O PACIENTE NÃO RECEBEU O TRATAMENTO COMPLETO E EM CONJUNTO (MEDICAÇÃO, DIETA, FORMULA E ALIMENTOS HIPOPROTEICOS)</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente existe. Pacientes que necessitam usar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer uma dieta com restrição de proteína. Sendo assim, sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula ,a dieta hipoproteico,a betaína ,piridoxina e ácido fólico, Positivo: Com a fórmula a taxa de proteína no sangue abaixa significativamente e junto com as medicações meu filho se sente mais disposto e com um bom funcionamento digestivo, Negativo: Não conheço nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNAS; NÃO VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA E SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGERAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FÓRMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SOCOMO ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTEICOS</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam da alimentação e A fórmula adequada para a sua sobrevivência</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas e os alimentos usado pelo paciente com homocistinúria, Positivo: Com o uso das fórmulas e dos alimentos a doença é controlada., Negativo: Não tem efeito negativo quando se usa os medicamentos , alimentos e fórmulas de forma adequada..</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar da relativa raridade de casos da homocistinúria em nosso país, o tratamento é muito dispendioso e foge da realidade aquisitiva da grande parte das famílias brasileiras. Desta forma, e considerando este um tratamento essencial à vida dos pacientes que dele precisam, torna-se indispensável a incorporação deste medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina, B12, Ácido fólico, Betaína., Positivo: O tratamento conjunto com as fórmulas, alimentos hipoproteicas e medicamentos são essenciais para prevenir complicações advindas da doença metabólica, aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. , Negativo: Não observei efeitos negativos nos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por lógica, já que quando se necessita fazer dieta com restrição de proteína é necessário a fórmula para compor as necessidades de quem não pode ingerir Metionina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula isenta de metionina que ele recebe, e os remédios, Positivo: Os efeitos positivos são que tomando a fórmula aliada aos remédios e alimentos hipoproteicos eles conseguem controlar a doença. , Negativo: Os efeitos negativos são quando não se tem o conjunto, que é a fórmula, o remédio e o alimento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico, B12, betaína , Positivo: Todos os medicamentos aliados aos alimentos hipoproteicos fazem com que influencie na melhoria. , Negativo: Não existem efeitos negativos com relação aos remédios, só há efeito negativo quando não se recebe o tratamento completo.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir a proteína vai sobreviver se ele não tiver uma formula para substituir as suas necessidades nutricionais.Esse paciente que faz essa dieta precisa da formula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver, a função da formula é suprir as necessidades nutricionais e os alimentos para que esses pacientes não fiquem com fome e procurem alimentos proibidos para matar a fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiencia é com a formula que minha prima usa, Positivo: Com essa formula e os alimentos hipoproteicos os pacientes conseguem controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente recebe uma formula que não foi escolhida por ele junto com o nutricionista, como essas formulas tem sabores ruins cada paciente prefere um sabor. Então para não ter efeitos colaterais é necessario que a escolha da formula seja feita pelo nutricionista junto com paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Acido fólico, B12, Betaina, Positivo: Com esses remedios aliados a formula e os alimentos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos so acontecem quando não se tem todo o tratamento junto, ou seja, medicamento, formula, e alimentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir a proteína vai sobreviver se ele não tiver uma formula para substituir as suas necessidades nutricionais. Esse paciente que faz essa dieta precisa da formula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver, a função da formula é suprir as necessidades nutricionais e os alimentos para que esses pacientes não fiquem com fome e procurem alimentos proibidos para matar a fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiencia é com a formula que meu filho usa, Positivo: Com essa formula e os alimentos hipoproteicos os pacientes conseguem controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente recebe uma formula que não foi escolhida por ele junto com o nutricionista, como essas formulas tem sabores ruins cada paciente prefere um sabor. Então para não ter efeitos colaterais é necessario que a escolha da formula seja feita pelo nutricionista junto com paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Acido fólico, B12, Betaina, Positivo: Com esses remedios aliados a formula e os alimentos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos so acontecem quando não se tem todo o tratamento junto, ou seja, medicamento, formula, e alimentos</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando se necessita fazer dieta com restrição da proteína é necessário a fórmula para compor as necessidades de quem não pode ingerir metionina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula isenta de metionina que ele recebe, e os remédios ., Positivo: Os efeitos positivos foram que tomando a fórmula junto com os medicamentos e os alimentos hipoproteicos eles conseguem controlar a doença e quando isto acontece todos a volta percebem a diferença, pois parece outra pessoa , quem está perto consegue ver isso., Negativo: Os efeitos negativos são quando não se tem conjunto , que é a fórmula , o remédio e o alimento , no mês que isso acontece percebemos logo que eles ficam diferentes. Então não existe efeitos negativos com relação a fórmula.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina , ácido fólico , b12 , betaína., Positivo: Todos os medicamentos aliados a fórmula e aos elementos hipoproteicos fazem com que ele melhore muito., Negativo: Não existe efeito negativo para os remédios, só tem efeito negativo quando não se recebe o tratamento completo.</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho com fenilcetonúria e sei da importância da fórmula para pacientes com restrição alimentar. Pois precisam suprir de alguma forma os nutrientes não ingeridos através de alimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos para fenilcetonúricos., Positivo: A fórmula é de fundamental importância no controle das taxas de fenil, juntamente com alimentação correta (hipoproteica), e para garantir que o paciente no tenha algum problema devido a falta de nutrientes, garantindo assim uma vida saudável., Negativo: Efeitos negativos temos quando o governo oferece uma fórmula que não teve a análise correta, o que já aconteceu com meu filho, onde as taxas de fenil subiram assustadoramente. E também, toda vez que vence um processo licitatório e é preciso alterar a marca, esta fórmula tem um gosto horrível e muda o sabor de acordo com a marca, assim, quando o paciente já está acostumado com uma determinada marca, mandam outra tendo que passar por todo processo de adaptação novamente. Processo esse que não é nada fácil em se tratando de crianças.</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque as pessoas com Homocistinuria, precisam da fórmula, dos alimentos hipoproteicos e dos medicamentos para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína, Piridoxina, Ácido Fólico e a fórmula isenta de Metionina., Positivo: Que tomando a fórmula, os medicamentos e alimentos adequados, terão qualidade de vida e até longevidade., Negativo: Caso as pessoas que necessitam da Fórmula isenta de Metionina, dos medicamentos e dos alimentos hipoproteicos, podem ter complicações e não conseguem sobreviver.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Ácido Fólico e Betaína. , Positivo: Todos os medicamentos ,alimentos hipoproteicos aliados à formula, trarão benefícios à sua saúde. , Negativo: Não existe efeitos negativos no uso da fórmula, dos medicamentos e dos alimnetos para pessoas que necessitam deles, como pessoas portadoras de Homocistinuria</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, AO SE MANIFESTAR DESFAVORÁVEL AO FORNECIMENTO DA FÓRMULA PELO SUS AOS PACIENTES DE HOMOCISTINÚRIA, O CONITEC ESTÁ SENTENCIANDO OS PACIENTES A NÃO TER UM TRATAMENTO DIGNO PARA A DOENÇA, UMA VEZ QUE O PACIENTE NÃO PODE CONSUMIR PROTÉINA SENDO A UTILIZAÇÃO DA "PROTEINA SINTÉTICA" A ÚNICA FORMA QUE ELES TÊM DE SUPRIR AS SUAS NECESSIDADES PROTEICAS. NÃO HÁ MÁGICA, GENTE! SE COMER A PROTÉINA MORRE, SE NÃO COMER MORRE TAMBÉM!!! O QUE VÃO FAZER ESTES PACIENTES? POR FAVOR, REVEJAM ESTA DECISÃO ABSURDA. OUÇAM OS PROFISSIONAIS QUE ACOMPANHAM ESTES PACIENTES, FAÇAM OS TESTES COM OS PACIENTES E COMPROVARÃO A EFICÁCIA DO TRATAMENTO. O FATO DE NÃO TEREM DADOS SOBRE OS PACIENTES EM TRATAMENTO REVELA MAIS UMA VEZ O DESCASO DO PODER PÚBLICO COM OS PACIENTES PORTADORES DE DOENÇAS RARAS NO BRASIL. SÃO RAROS, MAS EXISTEM E TÊM DIREITO AO TRATAMENTO DIGNO. TÊM DIREITO À VIDA. TÊM DIREITO A RECEBER OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS QUE IRÃO SACIAR A SUA FOME E A TEREM AS SUA NECESSIDADES PROTEICAS SUPRIDAS ATRAVES DA FMIM.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS - FORMULA DE AMINOÁCIDOS ISENTA DE METIONINA, Positivo: O USO DA FÓRMULA, ALIADA À DIETA E AOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS E AOS MEDICAMENTOS SE MOSTRARAM EFICAZES NA REDUÇÃO DAS TAXAS DE HOMOCISTEÍNA E METIONINA NO PLASMA. HOUE UM BOM CONTROLE DA DOENÇA E MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE, Negativo: NÃO HOUE</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CYSTADANE - BETAINA ANIDRA, PIRIDOXINA, HIDROXICOBALAMINA, ACIDO FOLINICO, Positivo: A ADMINISTRAÇÃO DA MEDICAÇÃO EM CONJUNTO COM A DIETA E AOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS COM SUPLEMENTAÇÃO DE AMINOÁCIDOS ATRAVÉS DO HCYSMED B PLUS, SE MOSTROU EFICAZ NO CONTROLE DA DOENÇA, REDUZINDO OS NÍVEIS DE HOMOCISTEÍNA, POSSIBILITANDO MELHOR QUALIDADE DE VIDA., Negativo: NÃO HOUE</p>
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que não podem ingerir proteínas precisam desses alimentos hipoproteicos e da fórmula para sobreviver. A fórmula supre as necessidades nutricionais de cada um deles e os alimentos são os únicos apropriados para sua dieta alimentar. Alguns deles inclusive comem alimentos proibidos para suprir a sua fome. E isso degrada a saúde deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiencia que tenho é com a fórmula que meu irmão usa., Positivo: Com os alimentos hipoproteicos e a fórmula metabólica o paciente consegue ter controle sobre a doença e ter uma melhora na qualidade de vida., Negativo: Se o paciente não puder escolher, junto ao nutricionista, a fórmula que melhor se encaixa no seu quadro e no seu paladar, o efeito negativo é que possam surgir efeitos colaterais. Então o correto seria a escolha do sabor ser feita pelo nutricionista e pelo paciente que irá ingerir (ou responsável).</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Betaina, Ácido Fólico e B12, Positivo: Esses medicamentos unidos a ingestão da fórmula ajudam a controlar a doença, Negativo: Os efeitos negativos aparecem quando o tratamento não é feito de forma completa, ou seja, quando não unem os medicamentos + fórmula + alimentos hipoproteicos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADEÇÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA. , Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNAS VAI SOBREVIVER SE ELE TIVER UMA FORMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ UMA DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FORMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICO PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FORMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTO DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR Á DIETA, EVITANDO QUE SE SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FORMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTANDO COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS AS FORMULAS E OS AUMENTOS HIPOPROTEICO A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FORMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS PROTEICOS.</p>
24/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente necessita da formula para sobreviver. É necessário para atender suas necessidades nutricionais diárias já que o paciente tem restrição a proteína dos alimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como pode uma pessoa sobreviver sem ingerir proteínas? para isso é preciso alimentos hipoprotéicos e fórmulas para suplementar a necessidade dos efeitos da proteína no organismo para melhor qualidade de vida. Só assim ele não vai ingerir os alimentos proibidos e prejudiciais a sua saúde. Sem a fórmula é o mesmo que assinar a pena de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGERAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, porque tenho dois filhos fenilcetonúricos que necessitam de de fórmula nutricional e entendo muito bem que todos pacientes que precisam fazer dieta com restrição de proteínas precisam tomar a fórmula para suprir a necessidade nutricional . Além disso, todos pacientes necessitam extremamente de alimentos hipoproteicos para terem um tratamento mais adequado e sem sequelas das doenças e com um mínimo de qualidade de vida.Tenho conhecimento de que a homocidtinúria também necessita desse mesmo tratamento apesar de nomes diferentes o tratamento de pacientes com erros inatos do metabolismo hereditário da proteína é basicamente o mesmo. Os pacientes precisam da fórmula, dos alimentos hipoproteicos e medicamentos para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência é com a fórmula de aminoácidos para pacientes com fenilcetonúria e que difere da homocistinúria somente o aminoácido. Mas a diferença das duas é a mesma SUPRIR A NECESSIDADE NUTRICIONAL DOS PACIENTES!, Positivo: Com esta fórmula e alimentos hipoproteicos os pacientes conseguem controlar a doença e ter uma melhor qualidade de vida., Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente não recebe a fórmula ou recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele junto a nutricionista e como estas fórmula tem sabor ruins taxas sobem e os pacientes podem ter efeitos colaterais. É necessário que cada paciente receba a fórmula e que seja escolhida pelo nutricionista junto com o paciente. Os pacientes não podem ficar sem a fórmula de aminoácidos e sem alimentos hipoproteicos.</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéticos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéticos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéticos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéticos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéticos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéticos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO PODE UMA PESSOA SOBREVIVER SEM CONSUMIR PROTEÍNAS? ESSA PESSOA TERÁ PROBLEMAS DE TROMBOSE CEREBRAL OU OUTRAS COMPLICAÇÕES CASO NÃO FAÇA A DIETA DE ALIMENTOS SEM PROTEÍNA JUNTAMENTE COM A FÓRMULA DE SUPLEMENTO ALIMENTAR E OS ALIMENTOS IPOPROTÉICOS PARA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA. SEM A FÓRMULA É O MESMO QUE ASSINAR SUA PENA DE MORTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há como uma pessoa sobreviver sem esta fórmula que contém as necessidades nutricionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pai de um fenilcetonurico e sei o quanto é importante essa suplementação alimentar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Ele é super saudável, as taxas estão equilibradas., Negativo: O sabor e a alternância das marcas e composições que pode gerar alergias</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem esta fórmula que substitui as necessidades nutricionais, não há como uma pessoa sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS., Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3., Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver uma formula para substituir as suas necessidades nutricionais. Este paciente que faz dieta hipoproteica precisa da formula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver . A função da formula é suprir as necessidades nutricionais sendo indispensável também o fornecimento de alimentos hipoproteico para que pacientes não sintam fome e possam aderir melhor a dieta ,evitando que por sentirem fome ingiram alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, Positivo: Com o FMIM e os alimentos hipoproteico o paciente conseguem controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor , Negativo: Quando o paciente recebe uma formular que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista .As formulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido ao sabor que mais lhe agradou. Para não ter efeito colaterais e melhor adesão ao tratamento ,é necessário que a formula seja escolhida pelo paciente , juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra , Piridoxina , Vitamina B12, Acido Folinico e Vitamina D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados a formula e os alimentos hipoproteico a doença consegue ser controlada , Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo o tratamento em conjunto , ou seja ,dieta , formula , medicamentos e alimentos hipoproteico.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéticos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéticos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem esta fórmula que substitui as necessidades nutricionais como um paciente pode sobreviver? Isto é questão de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéticos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéticos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéticos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETÁINA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéticos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéticos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESAO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos para sobreviver, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Direito dos que necessitam que recebam o auxilio com medicamentos e alimentação do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, -Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se precisa de fórmula e comidas para sobreviver... todos têm direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é IMPRESCINDÍVEL para nossa sobrevivência.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula , Positivo: Reposição dos nutrientes não adquiridos pela dieta restritiva , Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores DA Homocistinúria necessitam de fórmula e dieta para sua qualidade de vida. Conheço pessoas que necessitam dessa fórmula para sobreviver, além da alimentação adequada...ou seja hipoproteica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGERAM ALIMENTOS PROIBIDO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA, Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADEÇÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMULA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como que um paciente que não pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir suas necessidades nutricionais. Este paciente que faz a dieta hipoproteica precisa da formula e dos alimentos hipoproteicas para sobreviver. A função da fórmula é suprir a necessidades nutricionais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed b puls, Positivo: Com a Fmim e os alimentos hipoproteicos o passiente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo seu</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina anidra, piridoxina, vitamina b12, ácido folinico, e vitamina d3, Positivo: Com esses medicamentos e aliado a fórmula e os alimentos hipoproteicos o o paciente consegue controlar a doença , Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo o tratamento completo em conjunto</p>
24/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais. Este paciente que faz dieta hipoproteica precisa da fórmula e dos alimentos hipoproteicos para sobreviver. A função da fórmula é suprir as necessidades nutricionais, sendo indispensável também o fornecimento de alimentos hipoproteicos para que os pacientes não sintam fome e possam aderir melhor à dieta, evitando que por se sentirem fome ingiram alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor , Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido ao sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente, juntamente com o seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com esses medicamentos aliados à fórmula e os alimentos hipoproteicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoproteicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula assim como os alimentos hipoproteicos são essenciais,para um tratamento completo, já que sem eles o paciente não conseguirá se manter nutrido,acompanho de perto um paciente de tirosinemia tipo 1 e sei q só se mantém nutrido através da fórmula e alimentos um complementanfo o outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A homocistinúria é uma doença do metabolismo da metionina, que leva a um acúmulo anormal de homocisteína e os seus metabolitos (homocistina, complexos de homocisteína-cisteína e outros) no sangue e na urina. Normalmente, esses metabolitos não são encontrados em quantidades apreciáveis no sangue ou na urina. A homocisteína é um aminoácido intermediário do metabolismo da metionina, que pode ser oriunda da alimentação ou do catabolismo da metionina, formado a partir da transferência de um grupo metil da S-adenosilmetionina. Em pessoas saudáveis os níveis são encontrados entre os valores 5-15 mmol/L de homocisteína no plasma. As manifestações clínicas na homocistinúria durante a infância são inespecíficas, e podem incluir déficit de crescimento e atraso no desenvolvimento com evolução para retardo mental. O diagnóstico da doença geralmente é tardio, depois dos 3 anos de idade, quando os sintomas já apareceram em algum grau de gravidade, e geralmente é feito pela presença da luxação do cristalino. O quadro clínico é variável e parece ter relação com o genótipo. A homocistinúria é um erro inato do metabolismo tratável que, diagnosticada tardiamente, pode apresentar sinais e sintomas devastadores e irreversíveis. A hiperhomocisteinemia é um fator de risco para doença cardiovascular e foi descrita a partir dos pacientes com homocistinúria. O tratamento da homocistinúria destina-se a corrigir as alterações bioquímicas, especialmente para diminuir a concentração de homocisteína plasmática e a prevenção de trombose. Em pacientes não responsivos à piridoxina, uma dieta restrita em metionina e suplementada com fórmula de aminoácidos isenta de metionina, enriquecida de vitaminas minerais e cisteína é necessária. A homocistinúria é um erro inato do metabolismo tratável que, diagnosticada tardiamente, pode apresentar sinais e sintomas devastadores e irreversíveis. O tratamento da homocistinúria visa diminuir os níveis de homocisteína e outras alterações bioquímicas o tanto quanto possível e com isso evitar ou pelo menos reduzir as complicações da homocistinúria, principalmente a trombose. Os melhores resultados ocorrem em indivíduos identificados pela triagem neonatal e tratados logo após o nascimento, em que a concentração da homocisteína livre no plasma é mantida abaixo de 11 mmol/L (de preferência, 5 mmol/L). Há divergência nos níveis e ainda não estão estabelecidas faixas ideais para um resultado considerado ótimo, mas é recomendado o mais próximo da normalidade possível. Depois de estabelecido o diagnóstico da homocistinúria clássica, os pacientes fazem um teste de responsividade à piridoxina (B6) para definirem seu tratamento. O objetivo da dieta é promover o desenvolvimento pênodo-estatural dos pacientes e manter os níveis plasmáticos de homocisteína (<11 mmol/L quando esta for a forma livre), metionina (<40 mmol/L) e cistina (67 ± 20 mmol/L) os mais próximos da normalidades. Para os pacientes não responsivos o uso da dieta com fórmula de aminoácidos se faz necessária e por toda a vida. Portanto, retirar a fórmula metabólica dos pacientes seria uma irresponsabilidade do governo para os pacientes, dos quais, não conseguirão acesso ao tratamento clássico da homocistinúria em diversos países e protocolos mundiais. Nosso Centro atende há 30 anos pacientes com homocistinúria e todos eles conseguem atingir níveis seguros de homocisteína somente com o uso da fórmula metabólica, cofatores e restrição da metionina. Por fim, essa proposta é um descaso para os pacientes que terão danos irreversíveis com essa aprovação. Referências: Skovby, F; Gaustadnes, M; Mudd, SH. A revisit to the natural history of homocystinuria due to cystathionine beta-synthase. <i>Miniview. Molecular Genetics and Metabolism</i>, vol. 99, n.1, pp 1–3, 2010. Mudd SH, Levy HL, Kraus JP. Disorders of transsulfuration. In: Scriver CR, Beaudet AR, Sly W, Valle D (eds.). <i>The metabolic and molecular bases of inherited disease</i>. 8 ed. New York: McGraw-Hill, Inc, New York, 2001; pp 2007-2056. Yap S, Naughten E. Homocystinuria due to cystathionine beta-synthase deficiency in Ireland: 25 years` experience of a newborn screened and treated population with reference to clinical outcome and biochemical control. <i>J Inher Metab Dis</i>. 1998;21:738–47. Mudd SH, Levy HL, Skovby F: Disorders of transsulfuration, in Scriver CR, Beaudet AL, Sly WS, et al (eds). : <i>The Metabolic Basis of Inherited Disease</i>, 6th ed. New York, McGraw-Hill, 1989, p 693. Porto, M.P.R.; Galdieri, L.C.; Pereira, V.G.; Vergani, N.; Da Rocha, J.C.C.; Micheletti, C.; Martins, A.M.; Perez, A.B.A.; DAlmeida, V. Molecular analysis of homocystinuria in Brazilian patients. <i>Clinica Chimica Acta</i>, v. 362, n. 1, p. 71-78, 2005. Generoso A, Brian F, Gianfranco S. Disorders of Sulfur Amino Acid metabolism. In: Saudubray JM, Berghe G, Walter JH. <i>Inborn Metabolic Disease</i>. 5 ed. Springer- Verlag Berlin Heidelberg, 2012 New York: pp 312-320. Skovby F, Gaustadnes M, Mudd SH. A revisit to the natural history of homocystinuria due to cystathionine beta-synthase deficiency. <i>Mol Genet Metab</i>. 2010;99(1):1-3. Mudd SH, Skovby F, Levy HL, Pettigrew KD, Wilcken B, Pyeritz RE, Andria G, Boers GH, Bromberg IL, Cerone R, et al. The natural history of homocystinuria due to cystathionine beta-synthase deficiency. <i>Am J Hum Genet</i>. 1985; 37(1): 1-31. Yap S, Boers GH, Wilcken B, Wilcken DE, Brenton DP, Lee PJ, Walter JH, Howard PM, Naughten ER. Vascular outcome in patients with homocystinuria due to cystathionine beta-synthase deficiency treated chronically: a multicenter observational study. <i>Arterioscler Thromb Vasc Biol</i>. 2001a; 21:2080–5.</p> <p>2ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula metabólica de aminoácidos isenta de metionina acrescida de vitaminas e minerais. Betaína, ácido fólico e piridoxina (B6)., Positivo: Fórmula metabólica de aminoácidos isenta de metionina acrescida de vitaminas e minerais -- possibilidade de atingir as necessidades proteicas, vitamínicas e minerais dos pacientes sem aumento da homocisteína plasmática. Betaína--Reduzir a homocisteína plasmática adjunto a dieta. Ácido fólico (b9) e piridoxina (B6) --Reduzir a homocisteína plasmática adjunto a dieta., Negativo: Dor gástrica (ácido fólico).
25/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é um medicamento, direito do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula para fenilcetonúria, Positivo: Oportunidade na vida do paciente, Negativo: Dificuldade para ingestão 3ª - Não
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O homocistunurico depende muito da formula para suprir todas as necessidades nutricionais, sem a formula haverá grandes sequelas irreversíveis, não tem como viver somente de legumes e frutas, a formula é essencial para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula Metabólica atualmente é a único tratamento alimentar viável para garantir a adequada ingestão protéica e de vitaminas e minerais sem causar a elevação dos aminoácidos (Metionina) e com isso levar ao comprometimento das funções neurológicas, evitando a desnutrição e outras carências nutricionais e auxiliando no controle dos níveis de Homocisteína sérica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com duas fórmulas metabólicas disponíveis no Brasil isentas de Metionina e com pacientes em uso de Betaína e Piridoxina, Positivo: melhor evolução de ganho de massa magra e tecido adiposo, prevenção de hipoproteinemia e anemias, melhor controle dos níveis de Metionina., Negativo: A falta da fórmula leva a perda de peso e massa magra, redução da imunidade, queda de cabelos e alterações de pele, hipoproteinemia e anemias. Aumento dos níveis de Metionina.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao beneficia os pacientes q só tem esta opção pára viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho contato com a fórmula que se chama HCYSMED B PLUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho contato com a fórmula que se chama HCYSMED B PLUS., Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, não teve mais convulsões, mudou totalmente a partir do uso do medicamento., Negativo: Não tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. A necessidade da compensação das perdas nutricionais é real., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada e o paciente não corre o risco de ter seu problema de saúde agravado., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, cel correto 11 98591 3622</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente precisa da formula isents de metionima assim vomo s comida pois correm risco de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a formula, Positivo: Ja que nos alimentsmos com comida isenta de proteínas estamos sujeitos a diversas doencas e a formula contem todas as vitaminas e proteínas q precisamos so qud isents dr metionina. A formula e escencial a nossa vida assim coml a medicacso. Betsina piridocina e acido folic, Negativo: Quando nao tomsmos s formula estzmos sujritos ao retRdo mental diencas mentais tromboza e doencas venosa.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes que tem homocistinuria e não respondem a Piridoxina precisam usar a formula ,se nao existe um artigo especifico para isso ,Voces podem entao explicar o seguinte todas as minhas perguntas aqui são para os pacientes que não respondem a piridoxina .1) Se o paciente não pode ingerir a metionina como esta no artigo que voces encontraram ,como podemos alimentar este paciente ja que a metionina é um aminoacido presente na proteina?2) É possivel viver sem ingerir proteina ?3)Se esse paciente não ingerir proteínas nas suas quantidades necessarias diarias o que acontece ?4) Existe a possibilidade deles pegarem a proteina dos musculos para suprir suas necessidades ?5) Caso isso aconteca eles conseguiram manter as taxas de homocisteina dentro do limite desejavel ?6)Se a homocisteina deles ficar alta sera bom para a saude deles ?7) O que pode ser feito para que eles não peguem a proteina do musculo onde não consegue separar os aminoacidos e ele vai estar ingerindo uma quantidade grande de metionina ?8) E se eles ingerirem uma quantidade pequena de metionina na alimentação e tivesse um um composto dos outros aminoacidos ,isto não iria ajudar eles ?9) Se a proteina é formada por varios aminoacidos e a metionina é um deles e eles não podem ingerir ,não é logico que eles precisem deste composto de aminoacidos para suprir suas necessidades nutricionais ?Sei que é para eu responder esse questionario e não para eu perguntar ,mas como mae de um paciente tambem com homocistinuria alem de Presidente da Associação não posso entender porque voces não recomendam uma coisa que para mim é logica ,se nao pode ingerir a metionina vão precisar da formula se quiserem sobreviver .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a formula de aminoacidos isenta de metionina pois meu filho tem homocistinuria classica não responsiva a piridoxina ., Positivo: Olha quando meu filho teve o diagnostico tinha uma taxa de 350 de homocisteina e primeiro tentou tomar a Piridoxima e depois com outros medicamentos e sua taxa da homocisteina nãoo teve nenhuma alteração ,tentou diminuir a ingestao de metionina e nao consegui baixar as taxas e so consegui baixar as taxas quando fez a dieta com restrição de proteina e suplementou com a formula ., Negativo: O efeito negativo da formula é que todas tem sabor ruim ,so que cada paciente de adapta a um sabor ,agora antes de acharem que isso é frescura voces devm experimentar para depois julgar .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a piridoxina e o acido folico ,betaina e B12 e os alimentos hipoproteicos , Positivo: Todos os medicamentos juntos são necessarios para controlar a doenca ,como é necessario tambem os alimentos hipoproteicos pois a quantidade de alimentos mornais que eles podem comer é muito pouca e eles acabam ficando com fome e como não podem ingerir mas proteínas e necessario os alimentos para que eles consigam tambem manter suas taxas no controle ., Negativo: os efeitos negativos são quando estao sem o conjunto que faz parte do tratamento ,medicamentos ,formula nutricional e Alimentos hipoproteicos .,ficam com suas taxas de homocisteina alta .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com Homocistinúria precisam da fórmula para terem uma vida! Sem ela a doença se torna muito.mais grave e até fatal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Meu filho é portador de um tipo de Homocistinúria ao qual a dieta não afeta. Mais faz uso de Betaína pra estabilizar a homocisteína., Positivo: Teve níveis melhores de homocisteína. Com aumento do desenvolvimento neuropsicomotoe, diminuição da hipotonia, do nistagmo e do excesso de secreção nas vias aéreas., Negativo: Desconheço.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Grupos/associação/organi-zação de pacientes	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Realmente evidências em doenças raras são difíceis. No entanto, se usada conforme as recomendações adequadas vem tendo êxito no retardo da progressão da doença e possíveis complicações, conforme relatado por mães de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa restrição à proteína, é muito séria se não for cuidado com fórmulas e alimentação específica Hipoproteica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com às fórmulas isentas de proteína Fenilalanina, Positivo: À fórmula isenta de proteína é de total importância no controle da doença genética,pois ela associada à uma alimentação Hipoproteica faz com o que o paciente tenha uma vida mais saudável, principalmente quando não há sequelas., Negativo: É à falta deles,pois assim o paciente não têm como controlar e nem se cuidar devido às alterações negativas que acontecem no organismo de cada paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com às fórmulas metabólicas isentas de proteína e com o Kuvam, Positivo: Com às fórmulas pode ser controlado à taxa de verificação referente à enzima Fenilalanina que faz parte das proteínas, Negativo: Sem às fórmulas,acompanhadas de uma alimentação hipoproteica, e pode ocorrer alterações no metabolismo pela quantidade excessiva de proteína que o organismo não vai conseguir digerir.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa restrição à proteína, é muito séria se não for cuidado com fórmulas e alimentação específica Hipoproteica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com às fórmulas isentas de proteína Fenilalanina, Positivo: À fórmula isenta de proteína é de total importância no controle da doença genética, pois ela associada à uma alimentação Hipoproteica faz com o que o paciente tenha uma vida mais saudável, principalmente quando não há sequelas., Negativo: É à falta deles, pois assim o paciente não têm como controlar e nem se cuidar devido às alterações negativas que acontecem no organismo de cada paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com às fórmulas metabólicas isentas de proteína e com o Kuvam, Positivo: Com às fórmulas pode ser controlado à taxa de verificação referente à enzima Fenilalanina que faz parte das proteínas, Negativo: Sem às fórmulas, acompanhadas de uma alimentação hipoproteica, e pode ocorrer alterações no metabolismo pela quantidade excessiva de proteína que o organismo não vai conseguir digerir.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes necessita da formula e de alimentos hipoproteicos para viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fenilcitonurias, Positivo: os pacientes necessita de formula metabolica e alimentos hipoproteicos para uma melhor qualidade de vida , Negativo: sem a formula os pacientes podem morrer</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que nao pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver algo para substituir suas necessidades nutricionais. Este paciente precisa de uma dieta especial, da fórmula e os alimentos HIPOPROTEICOS para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS , Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS É POSSÍVEL CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: CADA PACIENTE TEM QUE TER UMA FÓRMULA ESCOLHIDA PELO NUTRICIONISTA E POR ELE, POIS CADA PACIENTE TEM CARACTERÍSTICAS PARTICULARES E ISSO EVITA EFEITOS COLATERAIS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12 E D3 e ÁCIDO FOLÍNICO. , Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS A FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS É POSSÍVEL CONTROLAR A DOENÇA. , Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que nao pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver algo para substituir suas necessidades nutricionais. Este paciente precisa de uma dieta especial, de alimentos e fórmula hipoproteica para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS É POSSÍVEL CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR. , Negativo: CADA PACIENTE PRECISA TER UMA FORMULA ESCOLHIDA PELO NUTRICIONISTA E POR ELE, QUE MELHOR SE ADEQUE ÀS SUAS NECESSIDADES E AO SEU PALADAR PARA QUE NÃO HAJA EFEITOS COLATERAIS .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA , PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Estes medicamentos aliados a fórmula e os alimentos HIPOPROTEICOS a doença pode ser controlada. , Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo o tratamento em conjunto.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos vai ficar mais doente ainda. Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos não sentirão fome evitando assim ingerir os alimentos proibidos. Não lhes fornecer a fórmula, é deixar morrer por falta de tratamento adequado. Já existe lei que determina que o governo tem obrigação de arcar com o tratamento desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nos guias de manejo da doença, a restrição dietética de proteínas é marcante, levando a quadro grave de desnutrição se não for oferecido substituto proteico sem metionina. Esse substituto é de custo elevado e as famílias não podem manter o tratamento. Principalmente para crianças que não respondem à piridoxina, a dieta é importante no manejo da doença. A aquisição da fórmula isenta de metionina por ação judicial retarda ainda mais o tratamento da doença, que frequentemente é diagnosticada tardiamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos vai ficar mais doente ainda. Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos não sentirão fome evitando assim ingerir os alimentos proibidos. Não lhes fornecer a fórmula, é deixar morrer por falta de tratamento adequado. Já existe lei que determina que o governo tem obrigação de arcar com o tratamento desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista o efeito é negativo. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque vejo pessoas que precisam e que praticamente estão vegetando não estão tendo a alimentação apropriada para obter uma qualidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente Por que convivo. Perto de um paciente q precisa fazer dietA com restrição de proteínas sendo assim os pacientes precisam da fórmula e tbm dos alimentos hipoproteicos para terem uma vida melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos vai ficar mais doente ainda. Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos não sentirão fome evitando assim ingerir os alimentos proibidos. Não lhes fornecer a fórmula é o mesmo que deixar morrer por falta de tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista o efeito é negativo. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo,eu sou pai de uma criança com homocistinúria,o meu filho não sobrevive sem a fórmula metabólica a medicação e os alimentos,ele ficou 15 dias sem esta fórmula mesmo fazendo a dieta certinha e a taxa dele subiu muito,não é justo o país negar a nossos filhos o direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula,alimentos , piridoxina,ácido fólico,vitamina D,VITAMINA b12, Positivo: Todo este tratamento combinado é o que mantém o meu filho saudável., Negativo: Se tiver este tratamento não haverá efeito negativo,porém se faltar ele pode ir a óbito.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é necessária para o controle da doença, devendo ser fornecidabpelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou medico geneticista do centro de referencia em erros inatos do metabolismo da universidade federal de sao paulo, onde atualmente tratamos mais de 20 pacientes com homocistinuria classica. Todos nossos pacientes (nao responsivos a piridoxina), fazem uso da formula metabolica isenta em metionina.A recomendacao da literatura mundial e unanime quanto ao uso da formula metabolica, pois nao ha possibilidade de realizar o tratamento destes pacientes, de forma adequada, apenas com a dieta hipoproteica utilizando proteina natural. A formula e imprescindivel para um bom controle metabolico e tambem para garantir um crescimento e desenvolvimento adequado dos bebes, crianas e adolescentes. NO Brasil ainda temos outro problema com estes pacientes, pois carecemos do fornecimento de alimentos de baixo teor de proteina, grande aliado no tratamento desta doenca e das demais aminoacidopatias.Mando abaixo alguns artigos que corroboram com o descrito acima. J Inherit Metab Dis. 2018 Jun 15. doi: 10.1007/s10545-018-0213-0. Newborn screening for homocystinurias: recent recommendations versus current practice.Homocystinuria Caused by Cystathionine Beta-Synthase Deficiency.Sacharow SJ, Picker JD, Levy HL.In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, Stephens K, Amemiya A, editors. GeneReviews® [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2018.2004 Jan 15 [updated 2017 May 18].Mol Genet Metab. 2013 Dec;110(4):454-9. doi: 10.1016/j.ymgme.2013.10.003. Epub 2013 Oct 10.Dietary practices in pyridoxine non-responsive homocystinuria: a European survey.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Formula metabolica isenta em metionina, Positivo: A formula metabolica permite fornecer quantidades adequadas dos demais aminoacidos necessarios para a manutencao da sintese de proteinas do organismo, bem como vitaminas e minerais essenciais, nao e possivel obter tal aporte proteico com proteina natural sem fornecer grande quantidade de metionina simultaneamente, pois os alimentos naturais contem todos os aminoacidos., Negativo: nao ha efeitos deleterios do uso desta</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina, Betaina, acido folico, Positivo: todos os tres, conjuntamente com a dieta hipoproteica e a formula metabolica isenta em metionina constituem o alicerce fundamental para o tratamento da homocistinuria classica e demais disturbios de remetilacao., Negativo: nao ha</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem Fenilcetonuria e precisa fazer dieta igual os pacientes da homocistinúria, então sei que eles precisam da fórmula como nós, pois eles não ingerem a quantidade de proteínas necessárias para suprir as necessidades nutricionais, como precisam também dos alimentos Hipoproteicos igual aos pacientes da Fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência é com a fórmula da Fenilcetonuria que tem como diferença dessa o aminoácido, mas a função das duas é a mesma, suprir a necessidade nutricional do paciente, Positivo: Com essa fórmula e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter qualidade de vida., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele junto com a nutricionista, como essas fórmulas tem sabores ruins cada paciente prefere um sabor o qual se adapta melhor. Então para não ter efeitos colaterais é necessário que a escolha da fórmula seja feita pelo nutricionista junto com o paciente</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do medicamento para ter direito a uma vida saudável,minha filha sem o medicamento pode ter uma doença mental irreversível</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Uma vida saudável,incluído as proteínas necessárias para o paciente, Negativo: Problema mentais irreversível</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pai dos dois primeiros pacientes Fenilcetonuricos diagnosticado SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE -SUSI no estado do Ceará. Bem como os fenil na homocistinuria se faz necessário avaliações e estudos com base de dados de outros países, e de profissionais e familiares para se concluir (como no caso) assunto de tamanha importância.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Por diversas vezes a mudança de laboratório prejudicou as experiências. Todavia com perseverança concluímos que em todos os casos a ministração da fórmula foi um imprescindível para controle dos índices de fenila lâmina. Hoje com mais sessenta pacientes no estado do Ceará , Negativo: Ausência da fórmula Aumento da taxa de fenilalanina</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CURVAN, Positivo: Equilíbrio taxa fenil, Negativo: Não houve</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A homocistinuria é uma doença rara e erro do metabolismo então merece toda a atenção e ajuda do poder público em fornecer o uso da fórmula apropriada ao seu tratamento nutricional.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No uso de fórmulas Metabolicas., Positivo: No controle dos sintomas e do avanço da doença., Negativo: Descontrole dos exames laboratoriais e principalmente descontrole da doença.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de fórmulas Metabolicas., Positivo: Controle dos exames laboratoriais., Negativo: Descontrole da doença Metabolicas.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos vai ficar mais doente ainda. Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos não sentirão fome evitando assim ingerir os alimentos proibidos. Não lhes fornecer a fórmula é crime, é o mesmo que deixar morrer por falta de tratamento adequado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista o efeito é negativo. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: -Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pagamos tantos impostos e o governo não nos trata bem, não cuida da nossa saúde. para mim os todos os medicamentos devem ser fornecidos gratuitamente, principalmente os de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Qualidade de vida melhor, Negativo: Sabor desagradavel</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Positivo: Controle da doença, Negativo: Nenhum</p>
24/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B , Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não ha possibilidade de o paciente sobreviver caso ele não tenha a fórmula hipoproteica para consumir. Ela é de suma importância para o paciente manter-se nutrido e portanto, sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos o paciente possui maior qualidade de vida., Negativo: Quando o paciente consome a formula que não foi escolhida por ele e o nutricionista, isso traz efeitos colaterais e menor adesão ao tratamento. A fórmula deve ser escolhida por ele e seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: COM OS MEDICAMENTOS E A FÓRMULA HIPOPROTEICA A DOENÇA PODE SER CONTROLADA, Negativo: SÓ HA EFEITOS COLATERAIS QUANDO NÃO É FEITO O TRATAMENTO COMPLETO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA E MEDICAMENTOS.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo que os pacientes da Homocistinúria tenham sua fórmula retirada,e provado em vida que as taxas deles sobem muito sem o uso da fórmula!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. A necessidade da compensação das perdas nutricionais é real., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada e o paciente não corre o risco de ter seu problema de saúde agravado. , Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque convivo com um paciente que precisa fazer dieta com restrição de proteínas.sendo assim sei bem que os pacientes precisam da fórmula e dos alimentos hipoproteicos,para terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo completamente porque convivo com um paciente que precisa fazer dietas com restrições de proteínas: sendo assim sei bem o que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos ,para terem uma melhor qualidade de vida!.. Só quem passa por esta luta sabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que a fórmula faz parte do tratamento e deve ser fornecida pelo Sistema Único de Saúde SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As taxas sobem sem a fórmula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há como se impor restrição dietética sem a suplementação por fórmula. O tratamento envolve as duas situações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula faz parte do tratamento e é essencial para a nutrição e saúde dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com a fórmula isenta de fenilalanina, bem similar a esta sob avaliação., Positivo: Com a fórmula (juntamente com os alimentos hipoprotéicos) os pacientes de doenças metabólicas conseguem nutrição adequada, evitam sequelas decorrentes da doença e controlam suas taxas, tendo melhor qualidade de vida., Negativo: O sabor ruim das fórmulas dificulta a adesão dos paciente ao tratamento. Seria ótimo se os pacientes pudessem escolher suas fórmulas (marca, sabor, etc) juntamente com seus nutricionistas para facilitar a adesão.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada, Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho também é portador de um erro inato do metabolismo e segundo os profissionais de saúde a inclusão da fórmula pe essencial ao tratamento. Além de lesões e sequelas decorrentes da não adesão correta ao tratamento, a falta de fórmula pode causar desnutrição grave.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKUMED Plus e PKU Nutri. Estas fórmulas são específicas para o tratamento da fenilcetonúria, erro inato do metabolismo que meu filho possui. O medicamento é bem semelhante ao que está sendo avaliando, sendo a única diferença o aminoácido isento na fórmula, porém ambos possuem papel fundamental na nutrição dos pacientes., Positivo: A fórmula permite a nutrição do paciente, uma vez que fornece todos os aminoácidos e substâncias necessárias ao paciente que não podem ser ingeridas diretamente através da alimentação, garantindo sua saúde e melhor qualidade de vida., Negativo: A fórmula não possui sabor agradável e a mudança da marca de fórmula fornecida aos pacientes de fenilcetonúria pelo SUS muitas vezes trazem dificuldades de adaptação para os pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. A necessidade da compensação das perdas nutricionais é real., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada e o paciente não corre o risco de ter seu problema de saúde agravado., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É impossível um paciente metabólico sobreviver realizando a dieta hipoproteica sem a sua suplementação da Fórmula metabólica. Querem matar de fome estes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho é fenilcetonúrico e usa uma fórmula isenta de fenilalanina ele é saudável graças a ela. No caso da homocistinúria a situação é Idêntica só muda o aminoácido, Positivo: Com a fórmula metabólica os exames ficam dentro da normalidade, o paciente se sente saciado, ele não está desnutrido por falta de alimentos que podem ocasionar até mesmo a morte. Precisamos também de alimentos hipoproteicos pois com ele os pacientes terão melhor qualidade de vida., Negativo: Infelizmente a fórmula metabólica oferecida tem o sabor péssimo que causa muita dificuldade para ingerir.</p>
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a inclusão da fórmula metabólica, pois as crianças dependem deste tipo de alimento/complemento alimentar para o bom crescimento e desenvolvimento adequado à sua faixa-etária. Os gastos com a saúde pública da criança doente é maior que prevenir seu adoecimento/agravo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. A necessidade da compensação das perdas nutricionais é real., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada e o paciente não corre o risco de ter seu problema de saúde agravado., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. A necessidade da compensação das perdas nutricionais é real., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: -Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada e o paciente não corre o risco de ter seu problema de saúde agravado., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver? Se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e os alimentos hipoprotéicos, ele vai sentir fome e vai ingerir alimentos proibidos e vai ter trombose cerebral e/ ou outros males. Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. Não fornecer a fórmula é assinar a pena de morte deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. A necessidade da compensação das perdas nutricionais é real., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada e o paciente não corre o risco de ter seu problema de saúde agravado., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O parecer emitido pela CONITEC, não está de acordo com as evidências científicas e o atual e o perfil da doença no País.Os benefícios do tratamento da homocistinúria clássica estão bem descritos na literatura. O tratamento desde o período neonatal, associado a um bom controle metabólico, é capaz de prevenir todas as manifestações clínicas. Em pacientes com diagnóstico tardio, o tratamento também é efetivo na redução da morbimortalidade. Importante redução de eventos vasculares, principal causa de mortalidade nestes pacientes, é descrita em pacientes tratados. Baixa densidade mineral óssea é comum em pacientes tratados com controle metabólico inadequado (Mol Genet Metab, v. 117, n. 3, p. 351-4, Mar 2016).Em estudo recente realizado em nosso grupo de pesquisa com pacientes de todo o país (https://lume.ufrgs.br/handle/10183/150704), verificamos que a grande maioria dos pacientes em acompanhados no país (n=61, 85%) possui a forma de homocistinúria clássica que não responde à piridoxina e apresentam mau controle metabólico (apenas 22% tinham homocisteína <100 mmol/L). Sendo assim, estes pacientes não respondem à suplementação de vitaminas (B6, B12 e ácido fólico) e necessitam de restrição dietética de metionina para atingir o controle metabólico adequado (homocisteína <100 µmol/L). Para atingir as necessidades proteicas e manter ou recuperar um estado nutricional adequado, estes pacientes necessitam de suplementação dos demais aminoácidos que não a metionina através da fórmula metabólica. A cisteína, aminoácidos posterior ao bloqueio metabólico da homocistinúria clássica, também é suplementada na fórmula. A cisteína é fundamental para síntese proteica, de taurina e glutathiona, um potente antioxidante. A taurina é o aminoácido mais abundante em tecidos animais e é utilizada na síntese de sais biliares, além de possivelmente atuar como antioxidante, estabilizador de membrana e neurotransmissor.As diretrizes internacionais de homocistinúria clássica publicadas recentemente (J Inherit Metab Dis. 2017;40(1):49-74) recomendam claramente que a restrição dietética de metionina e suplementação com fórmula metabólica é a opção terapêutica indicada para pacientes que não respondem ao tratamento com piridoxina. A betaína, utilizada frequentemente no Brasil como terapêutica para pacientes não responsivos, deve ser utilizada apenas como adjuvante no tratamento, uma vez que possui diversas desvantagens: é menos efetiva na prevenção de complicações, não normaliza os níveis de cisteína, que frequentemente está deficiente nestes pacientes, sua eficácia diminui ao longo do tempo e pode resultar em hipermetioninemia grave, com sérias consequências à saúde. (Mol Genet Metab. 2012;105(3):395-403, J Inherit Metab Dis. 2016;39(1):39-46., Mol Genet Metab, v. 88, n. 3, p. 201-7, Jul 2006).Dadas as evidências exibidas acima, em especial o perfil de pacientes brasileiros com a doença e as diretrizes de tratamento vigentes, recomendo veementemente a inclusão da fórmula metabólica isenta em metionina no rol de tratamento do SUS para homocistinúria clássica. A inclusão desta terapêutica permitirá melhor controle metabólico, o que resultará em menor morbimortalidade destes pacientes e menores taxas de incapacidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula Metabólica para homocistinúria, Positivo: A fórmula metabólica para homocistinúria é fundamental para o tratamento e visa melhorar o controle metabólico do paciente que tem como meta diminuir os níveis de homocisteína sérica.Outro efeito positivo é melhorar o estado nutricional dos pacientes, que seguem uma dieta restrita em proteínas, a fórmula complementa os macro e micro nutrientes necessários, sem aumentar os níveis de metionina., Negativo: Não encontro efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não se pode negar um remédio, que é o alimento, única fonte de proteínas, essencial a saúde e sobrevivência desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa fórmula e de suma importância para suprir a carência dos nutrientes que eles não podem ingerir, que não são poucos na vdd são quase todos os alimentos vetados como carne, ovo, leite, soja, trigo e seis derivados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho que precisa da fórmula pois tem fenilcetonúria e sabemos o quanto é importante essa reposição nutricional</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Os efeitos são as vitaminas e minerais necessários ao corpo humano, Negativo: Sem a fórmula o paciente fica muito debilitado.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem fenilcetonúria e precisa fazer dieta igual os pacientes da homocistinúria então sei que eles precisam da fórmula como nos, pais eles não ingerem a quantidade de proteínas necessárias para suprir as necessidades nutricionais, como precisam também dos alimentos hipoproteicos igual os pacientes de fenilcetonúria</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Minha experiência é com a fórmula metabólica para pacientes com fenilcetonúria que tem como diferença da homocistinúria o aminoácido mas a função das duas é a mesma suprir as necessidades nutricionais dos pacientes, Positivo: Com essa fórmula e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor, Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida, por ele junto com a nutricionista, como essas fórmulas tem sabores ruins cada paciente prefere um sabor, então para não ter efeitos colaterais é necessário que a escolha da fórmula seja feita pelo nutricionista junto com o paciente</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de fenilalanina, Positivo: Esse medicamento supre a carência de aminoácidos., Negativo: Extremamente necessário a fórmula. Sem ela no organismo pode trazer danos irreversíveis</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é essencial para a vida desses portadores da homocistinúria. Sem ela eles morrerão</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de homocistinúria., Positivo: A fórmula supre a falta de proteína que o portador da homocistinúria tem por ser proibido o uso de alimentos proteicos., Negativo: Sem o uso da fórmula o paciente ficará desnutrido e chegará à morte.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente não pode ingerir alimentos com proteínas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	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
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos incluir a fórmula para dar condições dignas aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque sou mãe de um fenilcetonúrico que necessita de fórmula metabólica nutricional sei e entendo bem que todos os pacientes que precisam fazer dieta com restrição de proteínas precisam tomar a fórmula para suprir a necessidade nutricional. Além disso os pacientes necessitam extremamente de alimentos hipoproteicos para terem um tratamento mais adequado sem sequelas das doenças. Tenho o conhecimento de que a Homocistinúria também necessita desse mesmo tratamento apesar de nomes diferentes o tratamento de pacientes com erro inato do metabolismo hereditário da proteína é basicamente o mesmo. Os pacientes precisam da fórmula dos alimentis e medicamentos para viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Minha experiência é com fórmula metabólica para paciente com fenilcetonúria. Que tem como diferença dessa da Homocistinúria o aminoácido. Mas a função das duas é a mesma suprir a necessidade nutricional do paciente., Positivo: Com essa fórmula e alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma melhor qualidade de vida., Negativo: Os efeitos negativos é quando o paciente não recebe a fórmula ou recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele junto com nutricionista e como essas fórmulas tem sabor muito ruim as taxas sobem e o paciente pode ter sequelas e efeitos colaterais é necessário que cada paciente receba a fórmula e que seja escolhida pelo nutricionista junto com o paciente. Os pacientes não podem ficar sem fórmula e alimentos hipoproteicos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente com homocistinúria e sei que a fórmula metabólica a medição e os alimentos hipoproteicos são fundamentais para o tratamento. Um sem o outro não funciona e pode ter risco de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: - Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um direito desses pacientes receberem essa fórmula, eles dependem disso para manter sua saúde em Dia, e a maioria não tem condições para comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem fenilcetonúria e precisa fazer dieta igual aos pacientes de homocistinúria, então sei que eles tem a necessidade da fórmula igual nós, eles não ingerem a quantidade de proteína necessária para suprir as necessidades no dia a dia. Eles também precisam dos alimentos hipoproteicos igual aos pacientes de fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com a fórmula de fenilcetonúria, o que diferenciam uma da outra são só os aminoácidos, mas tem como efeito suprir as necessidades nutricionais do paciente., Positivo: Com essa fórmula e os alimentos hipoproteicos o paciente controla a doença e tem uma qualidade de vida melhor., Negativo: Efeitos negativos é o sabor da fórmula que ficam variando. Seria melhor que fosse escolhida com os nutricionista, paciente, pais ou cuidadores. Na troca de cada fórmula é uma verdadeira luta para que o paciente se adapte, só nós mães e cuidadores sabemos o que passamos.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq não é justo oq a conitec q fazer dirá as fórmulas dos pacientes da homocistinúria,pq sem as fórmulas não dá pra manter baixa as taxas das minhas filhas,e além das fórmulas tem q ter os alimentos hipoproteicos pra poder conseguir manter baixa, querem fazer isso pq não é os filhos de vcs q está correndo riscos de vd, não queremos perder nossos filhos eles não tem culpa de ter uma doença rara</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HcysmedB , betaína anidra, piridoxina, ácido fólico,B12,cianacobalamina, carbonato de cálcio., Positivo: Com esses medicamentos a taxa fica boa, e correm riscos de vd,e além deles agente fica feliz em ver eles bem, Negativo: Só tem efeito negativo si eles fica sem os medicamentos e os alimentos</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma pessoa com restrição de proteína não pode ter qualidade de vida se não tiver um complemento nutricional através da fórmula e dos alimentos especiais. A falta desses produtos faz com que o paciente tenha sua saúde afetada drasticamente ocasionando sequelas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina, ácido fólico, ácido ascórbico, piridoxina,B12, fórmula e alimentos . , Positivo: Com o uso da fórmula e alimentos , é possível controlar a doença e evitar sequelas. , Negativo: Os efeitos negativos são em relação à escolha da fórmula pelo paciente junto com a nutricionista, pois as fórmulas costumam ter o gosto muito ruim .daí sendo necessário escolher a que tem maior aceitação pois do contrário fica quase impossível tomá-la</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina ,ácido fólico, ácido ascórbico, B12 e piridoxina. , Positivo: Os medicamentos aliados à fórmula e aos alimentos proporcionam melhor qualidade de vida aos pacientes e evita seqüelas , Negativo: Para se ter um resultado satisfatório se faz necessário o uso dos medicamentos, da fórmula e dos alimentos juntos.a falta de um deles pode acarretar sérios problemas de saúde aos pacientes.</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.- Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque as crianças necessitam deste tratamento para ter uma qualidade de vida melhor! Como conviver sem as proteínas necessárias ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma fórmula de alto custo e tem pacientes que depedem dela para sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois conheço um paciente que necessita de um acompanhamento de dieta com sua alimentação para ter uma vida saudável e não lhe afetar fisicamente nem emocionalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como um paciente que não pode ingerir a proteína sobreviver se ele não tiver uma formula para substituir as necessidades nutricionais. Esse paciente que faz essa dieta precisa de formula dos alimentos hipoproteicos para sobreviver. A função da formula é suprir as necessidades nutricionais e os alimentos para que esses pacientes não fiquem com fome e procurem alimentos proibidos para matar a fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: minha experiencia e com a formula que meu filho usa, Positivo: com essa formula é os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: os efeitos negativos é quando o paciente que recebe a formula que não e escolhida por ele junto com a nutricionista, como essas formulas tem sabores ruins cada cliente prefere um sabor, entao para não ter efeito colaterais e necessário que a escolha da mormula seja feita pelo nutricionista junto com o paciente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Piridoxina, Acido folico, B12, Betaina, Positivo: com esses remedios aliados a formula e os alimentos a doença consegue ser controlada, Negativo: os efeitos negativos só acontece quando não se tem todo o tratamento junto, ou seja, medicamento, fomula e alimentos.</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho correto privar os pacientes que necessitam da fórmula para sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fenilcetonúria Formula metabólica isenta de fenilalanina PKU, Positivo: Meus filhos estão salvos e com saúde graças a fórmula, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os deputados e senadores tem planos de saúde vitalícios para toda a família. CONITEC FAÇA UMA AVALIAÇÃO SOBRE ISSO, E RETIRE OS SEUS PROPRIOS BENEFÍCIOS, NAO OS NOSSOS DIREITOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKU, Positivo: Não há como o paciente sobreviver sem a Formula , Negativo: O gosto é muito ruim</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa no qual precisa da fórmula, medicamentos e alimentos especiais para sua sobrevivência; pois so assim tera uma qualidade de vida como uma pessoa saudável, juntos todos pela vida das imuneras pessoas com algum problema "metabolico".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente dessa decisão preliminar porque todos somos cientes que todo paciente que precisa de dieta com restrição de proteínas precisa da fórmula metabólica nutricional e digo isso por conviver com paciente que faz uso da fórmula eles precisam também dos alimentos hipoproteicos para garantir a saúde e uma melhor qualidade de vida sei que sem a fórmula os pacientes podem ter graves seqüelas da doença. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu primo está tendo uma vida normal após o uso do suplemento. Portanto, ele é eficaz. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque tenho uma sobrinha com tirosenemia e sei como a fórmula é importante para nutrição dela e de outros paciente 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente por que convivo com um paciente que precisa fazer dieta com restrição de proteínas .sendo assim sei bem que os pacientes precisam da fórmula e também dos alimentos hipoproteicos,para terem uma melhor qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente por que convivo com um paciente que precisa fazer dieta com restrição de proteínas.sendo assim sei bem que os pacientes precisam da fórmula e dos alimentos hipoproteicos,para terem uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente amigo da família / jovem que sobrevive às custas da fórmula. 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu Deus ss temos a chance de salvar vidas então vamos lutar por isso, em momentos de crise ao menos sejam solidários com alguém e aceitem essa proposta ai... obrigado 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois existem várias pessoas que depende da Fórmula para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formula é essencial para o tratamento de qualquer paciente metabólico. Em países de primiro mundo ela é usada pq aqui não? 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula citada é essencial para q o paciente possa ter uma vida saudável, normal assim como todo ser humano... É um medicamento de alto custo q o SUS deve fornecer sim.. 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A FÓRMULA METABÓLICA É ESSENCIAL PARA A VIDA DE PESSOAS PORTADORAS DESTA DOENÇA... 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULA METÁBOLICA PARA FENILCETONURICOS, Positivo: CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA... , Negativo: GOSTO MUITO RUIM, 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULA METABÓLICA PARA FENILCETONURICOS PKU MED A COMIDAMED, Positivo: SABOR MAIS LEVE, MAIS FACIL ACEITAÇÃO, Negativo: NÃO APRESENTOU

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os nossos filhos depende dessa formula para sobreviver..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula , Positivo: S fórmula é de extrema necessidade para os pacientes que fazem uma dieta por causa da doença, Negativo: Se não tomar a fórmula eles vão ficar com deficiência,Já que fazem está dieta que é muita restrita.a Fórmula veio pra suprir e não deixar faltar nada no organismo do paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Varios, Positivo: Garantia de sobrevivênciaUma vida mais equilibradaSaude, Negativo: Sem a fórmula não a vida.por que como vamos suprir as necessidades do paciente</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes metabólicos que necessitam de uma dieta restrita de proteínas não tem outra opção a não ser utilizar da fórmula para a ingestão dos nutrientes necessários para sua sobrevivência. O governo não precisa de números, basta olhar os pacientes bem sucedidoa em sua saúde por fazer uso da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com essa doença necessitam dos nutrientes dessa fórmula para conseguir, pois devido a restrição da proteína na alimentação se não houver reposicao a expectativa de vida será bem curta.Issso é muito triste.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tbm usa uma fórmula especial para reposição dos nutrientes , Positivo: Responde nutrientes evitando o enfraquecimento dos ossos.Sem essa reposição de nutrientes o rim é o fígado desse pacientes ficam bem comprometidos., Negativo: Apenas o sabor que é ruim</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque as doenças raras tem que ser vistas de forma diferente . Se os pacientes se beneficiam do uso, mesmo que sejam apenas alguns devem receber gratuitamente do governo a fórmula!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de um bebe fenilcetonurico e como meu filho usa fórmula é é muito importante para seu tratamento os homocistinurico também precisam muito da fórmula para seu tratamento e ter uma vida digna.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiência com a fórmula da Fenilcetonúria que as duas tem a mesma função trazer ao indivíduo os nutrientes necessários. , Positivo: Com essas fórmulas e os alimentos hipoproteicos os pacientes tem uma qualidade de vida melhor , Negativo: É importante que a fórmula seja escolhida pela nutricionista e o paciente, para usar a que melhor se adapta</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq os pacientes precisam da fórmula p ter o tratamento completo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula p fenilcetonuria, Positivo: Consegui manter a taxa de fenilcetonuria adequada, Negativo: Adidas na boca e gosto ruim</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteína vai sobreviver se ele não tiver uma forma de substituir as suas necessidades nutricionais. A função da fórmula é suprir as necessidades nutricionais e além sendo também indispensável o fornecimento de alimentos hipoproteicos para que os pacientes não sintam fome e possam aderir melhor a dieta, evitando que por sentirem fome e precisem ingerir alimentos proibidos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS , Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não consegue se adaptar por se tratar de uma dieta muito restrita o melhor é que seja uma fórmula que consiga agradar ao paladar e que com orientação de um nutricionista atenda as necessidades.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAINA, ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLINICO e VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados à fórmula e os alimentos hipoproteicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo o tratamento em conjunto, ou seja: dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoproteicos.</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode consumir proteínas, precisa da fórmula pra nutrir suas necessidades nutricionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma questão de sobrevivência, uma vez que essas pessoas com erros inatos do metabolismo da proteína, não podem comer alimentos proteicos convencionais, gerando uma alimentação totalmente deficiente se não houver ajuda da fórmula e do tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe o medicamento, o paciente tem o direito, afinal mais importante é a vida humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de alimento indispensável para a vida dos pacientes. O não fornecimento pode acarretar em sequelas graves para o paciente, além de enorme trauma psicológico às famílias que se encontram fragilizadas e que ainda precisam entrar na justiça para garantir o recebimento da fórmula medicamentosa. Vale ressaltar que a Justiça brasileira, em 100% dos casos, dá ganho de causa aos pacientes, obrigando o Estado a fornecer o medicamento. Pois se a Justiça e os especialistas entendem que a fórmula é indispensável, como o parecer pode ser desfavorável? Há, no mínimo, uma grande incoerência no parecer desse comitê, que parece estar pensando apenas em custos imediatos e ignorando a vida e o direito à saúde, que nos é garantido por lei. No mais, os custos com o tratamento das pessoas com sequelas acaba sendo muito maior que o custo com o apoio ao tratamento adequado.* Sou pai de paciente com outra doença metabólica, que necessita de medicamento semelhante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nenhuma mãe escolhe que o filho vá nascer uma doença rara e genética, e quando isso acontece nosso mundo vira de cabeça para baixo, todas as limitações e consequências que esta doença trás não é favorável a ninguém, muito menos aos familiares que vivem diarianente na luta. A fórmula metabólica é o único alimento que podemos ter a certeza de confiabilidade, e agora o governo não irá mais distribuir? Como assim? É um alimento mais do que essencial para o crescimento e desenvolvimento de uma criança. O governantes sensatos e de bom coração não podem deixar isso acontecer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula Metabólica PKU 1 e 2, de várias marcas., Positivo: Minha filha é um erro inato da proteína, ela tem fenilcetonuria, a fórmula PKU é o único "leite" que ela conhece e conhecerá durante sua vida. Além de ser uma fórmula é também o unico medicamento que existia para seu tratamento, contei com a ajuda do governo deste o inicio da vida de minha filha. O unico alimento que possui toda a fonte de proteína (exceto o que ela não pode ingerir) diária que posso oferecer a minha filha., Negativo: Bom, para começar não terei a metade da alimentação que ofereço diariamente a minha filha, causando assim a falta de comida e a complementação diária da dieta que o organismo dela precisa ingerir.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós que fazemos o uso da fórmula, apesar de sermos evidencias vivas da sua necessidade, não fomos levados em conta, o comitê precisa de números significativos, mas a nossa necessidade é real! É através da fórmula que suprimos as necessidades nutricionais diárias para sobrevivência já que a doença nos obriga a fazer uma dieta com restrição de proteína, o que torna impossível a um ser humano sobreviver sem se alimentar e sem a reposição de nutrientes através da fórmula Apesar da indicação negativa à inclusão no SUS, o governo abriu uma consulta pública para que a população se manifeste. DISTRIBUIÇÃO DA FÓRMULA QUE FAZ PARTE DO TRATAMENTO DOS PACIENTES COM ERROS INATOS DO METABOLISMO DA PROTEÍNA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED , Positivo: Ajuda no desenvolvimento e melhora a saúde dos que utilizam., Negativo: Não existe efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo que sei sobre a homocistinúria, todo paciente precisa da fórmula metabólica dos remédios e dos alimentos hipoproteicos, que só assim o tratamento funciona</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sobrinha tem fenilcetonuria e precisa e faz dieta igual dos pacientes com homocistinúria. Eles precisam de proteína para suprir a necessidade nutricional.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sobrinha toma a formula para Fenilcetonuria, a diferença dessa é o aminoacido., Positivo: Com o uso da formula e alimentos hipoproteicos, o paciente consegue controlar a doença e crescer de forma saudável., Negativo: Algumas fórmulas possuem gosto ruim, para dar para criança é complicado.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de formula metabólica já!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: precisamos da formula para levar uma vida normal , Negativo: Sem formula não será possível levar uma vida sem complicações</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como devo concordar em não ter alimentação digna para pacientes portadores de homocistinúria. Se a constituição nos dá direito a tantas coisas? É injusto, não temos condições de arcar com toda alimentação, e por isso essa. Pessoas devem passar fome?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato que minha filha tbm faz o uso de fórmula metabólica isenta de tirosina e seu o quanto é importante o uso para o tratamento. NAO tem como uma pessoa que necessite do uso da fórmula pra o tratamento ficar sem ou ter que desembolsar o valor pra comprar, sendo que os valores de cada lata é FORA da realidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com uso de fórmula metabólica isenta de tirosina e fenilalanina. , Positivo: O uso da fórmula é essencial pois os pacientes que tem EIM da proteína tem uma dieta muito limitada, Então a fórmula auxilia no tratamento sendo assim ela é essencial para que o tratamento tenha eficácia e paciente tenha uma melhor qualidade de vida. , Negativo: As fórmulas metabólicas o negativo dela é o sabor, que poderiam pensar mais um pouco no paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há inúmeras crianças em todo o Brasil que sofre com essa doença rara, a Homocistinúria, outras já acompanham a doença desde a gestação, por isso estão em tratamento. É injusto tirar delas algo que o governo está disponibilizando já a algum tempo, levando em consideração que é uma doença que não tem cura e muitas famílias não tem recursos suficientes para a aquisição de tais medicamentos e vitaminas. É delicado e um grande desafio para os pais acompanharem os filhos durante toda a trajetória dessa doença, sem o apoio do governo torna a situação deplorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: - Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: -Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TRATA-SE DE SOBREVIVÊNCIA E TEM TER ANALISES DIFERENTES SALVAR VIDA É OBRIGAÇÃO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
18/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula é extremamente necessária.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tem Fenilcetonúria e ela utiliza a fórmula assim como as pessoas que possuem homocistinúria clássica., Positivo: Com a utilização da fórmula minha filha não tem nenhum problema de saúde, uma vez que foi descoberto a doença com 11 dias de vida, então com a fórmula ele se desenvolve como uma criança normal. , Negativo: Sempre que minha bebê passa a ingerir mais proteína e a quantidade da fórmula não é suficiente para equilibrar, a Fenil sobe.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho um filho com homocistinúria e sei como é difícil encontrar alimentos para ele, sofre a família inteira, dói muito ver um filho com fome e não ter uma boa opção para oferecer. a fórmula é essencial para a homocistinúria clássica, pois como são privados de alimentos com proteínas precisam ingerir a fórmula, sem isso correm sérios riscos. pai nenhum quer ver seu filho vegetando até a morte em cima de uma cama</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com vitaminas B12 sublinguais, BETAÍNA e um modulador de homocisteína importadas, Positivo: a homocisteína baixou de 170,30 para 30,00 em um mês de tratamento, Negativo: não teve efeitos negativos</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver a fórmula para substituir suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoproteicos para sobreviver?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoproteicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. , Negativo: Para não se ter efeitos colaterais e para melhor adesão ao tratamento é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente e seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina Anidra , Pridoxina, Vitamina B12, Ácido Folínico e Vitamina D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados a fórmula e aos alimentos hipoproteicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto.</p>
20/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A VIDA É PRIORIDADE, ELA NÃO PODE ESPERAR TODOS TEMOS DIREITO A VIVER, pagamos impostos e nosso dinheiro não vai para causas justas, por isso a luta, QUEREMOS QUE O DINHEIRO ARRECADADO DOS IMPOSTOS SEJA COMO PRIORIDADE A SAÚDE, DEPOIS AS demais necessidades, mas digo necessidades. E né, PENSANDO RACIONALMENTE, USANDO NOSSA CONSCIÊNCIA NEM PRECISARIA LUTAR POR ISSO, POIS É ÓBVIO, E PESSOAS QUE ATUAM NAS ÁREA GOVERNAMENTAL TEM QUE PARAR PARA PENSAR NO QUE TÁ FAZENDO,SER CONSCIENTE POIS TUDO QUE TODAS NOSSAS ATITUDES TEM RETORNO ENTÃO FAÇA O CERTO, FAÇA O BEM! NÃO SE VENDA, A VIDA É MUITO MAIS DO QUE ESSE MUNDINHO CRIADO POR CAPITALISTAS E AMBICIOSOS, A FINAL TODOS QUEREMOS UMA COISA SÓ.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já corri atrás de doação da fórmula sem prazo, quando a pessoa estava sem o alimento/remédio, então fui atrás, busquei, transportei para a cidade do necessitado, que é pobre e não tem acesso, aprendi e vi quanta importância tem este medicamento e quanta falta faz, a pessoa pode até morrer por sua falta, mas nem sempre tem doação e nem em lugar nenhum, como uma família com tantos gastos que o governo por sua falta de evolução enfia guela a baixo uma vida miserável, sem necessidade, por pura ambição e falta de sabedoria., Positivo: a pessoa pode viver! nem precisa dizer mais nada, Negativo: O alimento é estritamente necessário para o desenvolvimento das pessoas com esse erro genético</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes dependem dessa substância p continuar o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por um motivo lógico se precisar fazer uma dieta com restrição de proteína vai precisar tomar a fórmula para suprir suas necessidades pois sem proteína para suprir suas necessidades pois sem proteína ninguém vive e ele pode engerir meteórica então é lógico que precisam de fórmula como também precisam dos alimentos hipoproteicos para não ficarem com fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de metionina que ele recebe e os remédios. , Positivo: Os efeitos positivos foi que tomando a fórmula junto com os medicamentos e os alimentos hipoproteicos eles conseguem controlar a doença e quando isto acontece todos a volta percebem a diferença pois parece outra pessoa quem esta perto consegue ver isso., Negativo: Os efeitos negativos são quando não se tem o conjunto com os medicamentos e os alimentos .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina 500g , Betaína 3g , ácido fólico , complexo b , vitamina c , ácido acetilsalicilica, respeitando 3g , carbamazepina, Pomerânia. , Positivo: Todos os medicamentos aliados a fórmula e aos alimentos hipoproteicos fazem com que ele melhore muito., Negativo: Não existe efeitos negativo para os remédios só tem efeito negativo quando não se recebe o tratamento completo.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por um motivo lógico se precisa fazer uma dieta com restrição de proteína vai precisar tomar a fórmula para suprir suas necessidades pois sem proteína ninguém vive e ele pode engerir meteórica então é lógico que precisam da fórmula hipoproteicos para não ficarem com fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de metionina que ele recebe e os remédios. , Positivo: Os efeitos positivos foi que tomando a fórmula junto com os medicamentos e os alimentos hipoproteicos eles conseguem controlar a doença e quando isto acontece todos a volta percebem a diferença pois parece outra pessoa que está perto consegue ver isão. , Negativo: Os efeitos negativos são quando não se tem o conjunto com os medicamentos e os alimentos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina 500g , Betaína 3g , ácido fólico , complexo b , vitamina c , ácido acetilsolicilica , respeitando 3g , carbamazepina , Pomergan., Positivo: Todos medicamentos aliados a fórmula e aos alimentos hipoproteicos fazem com que ele melhore muito., Negativo: Não existe efeitos negativo para os remédios só tem efeito negativo quando não se recebe o tratamento completo.</p>
20/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha toma fórmula Pku para Fenincetunuria, é muito importante para sobrevivência, da mesma forma da homocistinúria, é necessário para sobreviver, pq nossos filhos , não podem com proteína nenhuma., Positivo: Sobrevivência, Crescer saudável Vitaminas para o corpo Saciar a fome de nossos filhos, já que não podem nada de animais e nada de grãos. É triste ver nossos filhos com fome e ficando doente e levar a morte., Negativo: O sabor é péssimo, gosto ruim, a Anvisa poderia melhorar e notificar as</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diariamente a minha filha toma a fórmula, Positivo: Sobreviver., Negativo: Gosto ruim da fórmula.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada, Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: - Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Percebo melhoras na minha filha, portadora de homocistinuria, no uso da formula metabolica em questao.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X-Met-Maxamun, Positivo: Supre a necessidade de proteina da paciente., Negativo: O produto não possui um odor agradável.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina e Betaima, Positivo: Faz bem pra paciente., Negativo: Não detectado efeito negativo algum.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor, Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que nao pode consumir proteína precisa de ter suas necessidades nutricionais supridas com o consumo da fórmula</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam da formula. Sem ela eles nao ingerem os nutrientes q sao cortados da alimentação deles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente pode sobreviver sem esta fórmula?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: - Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.- Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário à integridade do cidadão portador da patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.- Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Lógico, por conta da dieta restritiva do paciente. Ele precisa da fórmula pra suprir suas necessidades, pois sem proteína, ninguém vive.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas os remédios com a metionina, Positivo: Teve uma grande melhora, pois conseguem controlar a doença., Negativo: Não existem efeitos negativos com a fórmula, existe sem ela. A mudança comportamental é visível sem ele.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, acido fólico, B12, Betaina , Positivo: Todos os medicamentos, aliados com a formula e alimentação, Vc percebe grande melhora., Negativo: Não tem efeito negativo. Só existe efeito negativo, quando n se tem o tratamento completo.</p>
21/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fórmula e dieta são necessários e de uso contínuo para homocistinuria....a vida deles depende disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: - Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam dela para manter-se vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome e evitam ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a Fórmula e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa decisão inviabiliza os familiares darem aos seus filhos que tem homocistinúria se essa fórmulas,.pois o custo é muito alto, impossível de manter o consumo.numa fase de vida em que o.leite é o principal alimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a paciente com homocistinúria precisa desta fórmula p/ sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: X-Met-Maxamun, Positivo: ele supre as necessidade de proteínas tradicionais necessárias à paciente, Negativo: odor desagradável e gosto também</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betaína e piridoxina, Positivo: são necessários ao tratamento da homocistinúria, Negativo: não há efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância para a saúde dos que necessitam, então precisa sim ser ofertado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
20/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3, Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por um motivo lógico se precisar fazer uma dieta com restrição de proteína vai precisar tomar a fórmula para suprir suas necessidades pois sem proteína ninguém vive e ele pode ingerir metionina então é lógico que precisam da fórmula como também precisam dos alimentos hipoproteicos para não ficarem com fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de metionina que ele recebe e os remédios. , Positivo: Os efeitos positivos foi que tomando a fórmula junto com os medicamentos e os alimentos hipeproteicos eles conseguem controlar a doença é quando está acontecendo todos a sua volta percebem a diferença pois parece outra pessoa quem está perto consegue ver isso., Negativo: Os efeitos negativos são quando não se tem o conjunto com os medicamentos e os alimentos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Peridoxina 500g , betaina 3g ácido fólico , complexo b vitamina c ácido acetilsalicílico respeitando 3 carbamazepina pamergan, Positivo: Todos os medicamentos aliados a fórmula é aos alimentos hipoproteicos fazem com que ele melhore muito., Negativo: Não existe efeitos negativos para os remédios só tem efeito negativo quando não se recebe o tratamento completo.</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há como uma pessoa sobreviver sem esta fórmula. É necessária e imprescindível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente que eles necessitam dessa fórmula para melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É um tema que precisa ser melhor analisado sobre a necessidade do SUS participar uma vez que são muitas vidas envolvidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um paciente que tem fenilcetonúria e precisa fazer dieta é igual aos pacientes da homocistinúria, então sei que eles precisam da fórmula, pois eles não ingere proteínas necessárias para sua nutrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doenças ou empatias que se enquadram em um quadro estatístico de tão baixa abrangência mas de tão grave exigência, cuidados e consequência que inclusive que possa levar ao óbito, deve ter a responsabilidade do estado para além de trabalhar nas pesquisas de solução e garantias constitucionais do direito do cidadão à vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMEDB PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos, o paciente consegue controlar doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que foi escolhida por ele e pela nutricionista, tem melhor adesão e resposta ao tratamento, superando os efeitos colaterais e o sabor dos alimentos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAINA ANIDRA, PIRODOXINA, VITAMINAB12, ÁCIDO FOLÍNICO, VITAMINA B3, Positivo: Com esses medicamentos aliados à fórmula e aos alimentos hipoprotéicos, a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem todo tratamento em conjunto.</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Indispensável para manutenção da vida dos que são acometidos por tal doença. O Estado precisa amparar e garantir a sobrevivência de tais pacientes, fornecendo a fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETÁINA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: -Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como um paciente que não pode ingerir proteínas vai sobreviver se ele não tiver uma fórmula para substituir as suas necessidades nutricionais e de alimentos hipoprotéicos para sobreviver. Só assim não sentirão fome evitando ingerir alimentos proibidos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: Com a FMIM e os alimentos hipoprotéicos o paciente consegue controlar a doença e ter uma qualidade de vida melhor., Negativo: Quando o paciente recebe uma fórmula que não foi escolhida por ele e pelo nutricionista. As fórmulas já possuem um sabor desagradável e cada paciente prefere uma ou outra devido o sabor que mais lhe agradou. Para não se ter efeitos colaterais e melhor adesão ao tratamento, é necessário que a fórmula seja escolhida pelo paciente juntamente com seu nutricionista.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PRIDOXINA, VITAMINA B12, ÁCIDO FOLÍNICO E VITAMINA D3., Positivo: Com estes medicamentos aliados á fórmula e os alimentos hipoprotéicos a doença consegue ser controlada., Negativo: Os efeitos negativos só acontecem quando não se tem o tratamento em conjunto, ou seja, dieta, fórmula, medicamentos e alimentos hipoprotéicos.</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Independente do número de pacientes que necessitam da fórmula, todos temos o direito constitucional de nós mantemos sãos e essa é uma obrigação do Governo Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO UM PACIENTE QUE NÃO PODE INGERIR PROTEÍNA VAI SOBREVIVER SE ELE NÃO TIVER UMA FÓRMULA PARA SUBSTITUIR AS SUAS NECESSIDADES NUTRICIONAIS. ESTE PACIENTE QUE FAZ DIETA HIPOPROTEICA PRECISA DA FÓRMULA E DOS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA SOBREVIVER. A FUNÇÃO DA FÓRMULA É SUPRIR AS NECESSIDADES NUTRICIONAIS, SENDO INDISPENSÁVEL TAMBÉM O FORNECIMENTOS DE ALIMENTOS HIPOPROTEICOS PARA QUE OS PACIENTES NÃO SINTAM FOME E POSSAM ADERIR MELHOR À DIETA, EVITANDO QUE POR SENTIREM FOME INGIRAM ALIMENTOS PROIBIDOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HCYSMED B PLUS, Positivo: COM A FMIM E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS O PACIENTE CONSEGUE CONTROLAR A DOENÇA E TER UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: QUANDO O PACIENTE RECEBE UMA FÓRMULA QUE NÃO FOI ESCOLHIDA POR ELE E PELO NUTRICIONISTA. AS FÓRMULAS JÁ POSSUEM UM SABOR DESAGRADÁVEL E CADA PACIENTE PREFERE UMA OU OUTRA DEVIDO AO SABOR QUE MAIS LHE AGRADOU. PARA NÃO SE TER EFEITOS COLATERAIS E MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO, É NECESSÁRIO QUE A FORMÚLA SEJA ESCOLHIDA PELO PACIENTE, JUNTAMENTE COM SEU NUTRICIONISTA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, PIRIDOXINA, VITAMINA B12, ACIDO FOLINICO E VITAMINA D3, Positivo: COM ESTES MEDICAMENTOS ALIADOS À FÓRMULA E OS ALIMENTOS HIPOPROTEICOS A DOENÇA CONSEGUE SER CONTROLADA., Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÓ ACONTECEM QUANDO NÃO SE TEM TODO O TRATAMENTO EM CONJUNTO, OU SEJA, DIETA, FÓRMULA, MEDICAMENTOS E ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por um motivo lógico e de solidariedade humana com todos aqueles que já sofrem por serem diferentes .Como uma pessoa que tem restrição alimentar de proteína pode sobreviver sem uma fórmula isenta de metionina e que supre a deficiência da proteína que necessária a tido ser vivente ? Essa Fórmula e imprescindível a sobrevivência juntamente com os medicamentos e os alimentos hipoproteicos .Temos que nos atentar para um risco de vida eminente sem esse conjunto .E Ridícula essa decisão de tirar um direito a sobrevivência de quem luta a cada dia para simplesmente viver com dignidade .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fórmula isenta de metionina que ela precisa e os medicamentos , Positivo: Efeitos positivos e que a Fórmula aliada aos medicamentos e aos alimentos hipoproteicos a diferença e vista por todos que estão ao redor , pois voltam a ter um comportamento saudável, não existe risco de perderem a capacidade de viver com mais dignidade e saúde. , Negativo: Negativos e que sem esse conjunto de formula, medicamentos e Alimentos hipoproteicos aí sim a morte vira a passos largos e estaremos sendo muito mais Nazistas do que o Hither eMussolini Reencarnados pois essas pessoas sem esse conjunto não terão chance de sobreviver levando uma vida normal ,pois os efeitos da falta de formula ,medicamentos e Alimentos adequados causará danos irreparáveis e irreversíveis! Queremos tbm poder escolher a Fórmula junto a nutricionista pois o sabor e diferente e cada um tem um paladar que se adequa a determinado tipo de fornecedor .Portanto prezados queremos poder escolher o que nossos filhos preferem beber por causa de reações diferentes que cada um tem a determinado tipo de fornecedor .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina , Ácido Fólico, Vitamina B12 , B6 ,Betaina , Positivo: Com esse conjunto ou seja ,de medicamentos Fórmula isenta de metionina e Alimentos hipoproteicos a doença consegue ser controlada evitando sequelas irreversíveis. , Negativo: Os efeitos negativos só se tem se não tiver todo o tratamento junto ou seja , Fórmula,associada à medicamentos e remédios. Aí os danos são enormes , irreparáveis e irreversíveis causando desde o retardo até trombose s , derrame, e finalmente a falência múltipla dos órgãos vindo a falecer pela negligência de uma sociedade que está a passos de tartaruga de um país onde já existe vida digna a todos os pacientes que n3cessitam de fórmulas, medicamentos e Alimentos imprescindíveis a sobrevivência.</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu irmão precisa da fórmula para sobreviver, ninguém vive sem proteína, na falta dela, a fórmula precisa suprir essa necessidade. Ele tb não pode ingerir Metionina, mas um motivo lógico para essa necessidade da fórmula, assim como os alimentos hopoproteicos para que não fique com fome.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com remédios e a fórmula isenta de metionina que ele recebe., Positivo: Tomando a fórmula juntamente com os remédios e a alimentação hipoproteica, é nítida a diferença. Ele consegue controlar bem a doença, é perceptível no brilho do olhar, na textura do cabelo, ao falar com as pessoas em sua volta...., Negativo: Com a fórmula, os remédios e a alimentação, não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Betaína, B12, ácido fólico , Positivo: Medicamentos junto com a fórmula e a alimentação hipoproteica só trazem benefícios para a saúde e por consequência uma melhor qualidade de vida., Negativo: Não tem efeitos negativos com o uso dos remédios, só tem efeitos negativos quando não se recebe o tratamento completo.</p>
20/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a fórmula deve sim ser liberada para quem precisar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por um motivo lógico, se precisa fazer uma dieta com restrição de proteína vai precisar tomar a fórmula pra suprir as necessidades, pois sem proteína ninguém vive e não podemos ingerir metionina então é lógico que precisamos da fórmula e dos alimentos hipoproteicos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com a fórmula isenta de metionina e os medicamentos, Positivo: Efeitos positivos e quando tomamos a fórmula e os medicamentos e os alimentos hipoproteicos conseguimos controlar melhor nossa doença, Negativo: Efeitos negativos que se ficamos sem esses medicamentos e a fórmula e os alimentos isso pode nos causar sérios problemas</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um primo e filho de amigo que dependem dessa fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho experiência com a fórmula nutricional usada na dieta dos fenilcetonúricos que necessitam de dieta com baixo teor de proteína o que é compensada com o uso da fórmula nutricional, só assim crescerão saudáveis. Eles necessitam também de alimentos hipoproteicos para se manterem saudáveis. Sou pai de um paciente com doença metabólica e sei a importância do uso da fórmula.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A proposta deve ser favorável para ajudar as famílias que passam por este problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A fórmula metabólica é essencial ao tratamento dos pacientes com homocistinúria não responsivos a piridoxina. Níveis recomendados de homocisteína só são atingidos quando a dieta restrita em metionina é associada a fórmula metabólica. A não utilização da fórmula metabólica também leva ao catabolismo proteico devido a restrição de proteínas naturais, bem como desnutrição proteico energética e deficiência de cisteína. Morris AAM, Kozich V, et al Guidelines for the diagnosis and management of cystathionine beta -synthase deficiency. J Inherit Metab Dis 2016. Yap S, Rushe H Howard PM, Naughten ER (2010) The intellectual abilities of early-treated individuals with pyridoxine-nonresponsive homocystinuria due to cystathionine beta -Synthase deficiency. J Inherit Metab Dis 24: 437-447</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todas as fórmulas de aminoácidos disponíveis., Positivo: A utilização das fórmulas de aminoácidos associada a dieta com restrição de metionina reduzem os níveis de homocisteína, o que não é observado quando há só restrição de metionina., Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alimentos com baixo teor de proteína industrializados., Positivo: Auxiliam a adesão ao tratamento dietético. Substituem alimentos não permitidos na dieta, como pães, bolos, biscoitos pizzas etc. Evita transgressões alimentares, complementa calorias, favorece a inclusão social e consequentemente auxiliam na redução dos níveis de homocisteína., Negativo: Não há efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formula faz parte do tratamento para pacientes com erros inatos de metabolismo, como homocistinuria, por repor os aminoacidos essenciais que, devido a extrema restricao alimentar os pacientes nao conseguem ingerir corretamente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alem de medicamentos como a Betaina, alimentos hipoproteicos como da marca rilla, loprofin, mevalia, o uso de formulas como a HcysMed, Positivo: todos fazem parte do tratamento. Nao tem como viver sem Betaina, uma dieta hipoproteica (vegana) e a formula metabolica para repor todos aminoacidos que nao posso ingerir. Com uso da formula pode-se repor todos aminoacidos e estar mais disposto e apto no dia a dia., Negativo: Nao tem como ficar sem este tratamento completo. Antes de descobrir o problema (homocistinuria) e começar o tratamento e acompanhamento com geneticista eu tive trombose venosa, tromboembolismo pulmonar, luxação do cristalino (olho).</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho falta de empatia da CONITEC com as pessoas que necessitam desse recurso para terem uma vida saudável e ativa, falta de respeito com quem realmente precisa de ajuda e atenção</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Ajuda a quebrar as proteínas dos alimentos consumidos pelo paciente, Negativo: Na falta desta fórmula o paciente corre sérios riscos de saúde e bem estar</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha precisa da fórmula e alimentação ipoproteicos ela temm diagnóstico Fenilcetonuria mesmo que a homositinuria para ter qualidade de vida precisa da fórmula adequada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação da fórmula é necessária para a qualidade de vida dos pacientes que precisam da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/07/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiar que precisa desta fórmula para uma boa qualidade de vida. Ele tem fenilcetonuria e precisa desta fórmula. 2ª - Não 3ª - Não