

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfaelosulfase para mucopolissacaridose IVA - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amiga que precisa muito desde medicamento para viver. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes têm tido uma melhora considerável com o remédio. Ele é caro demais e o não fornecimento pode afetar a vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento ja provou auxiliar bastante os pacientes com a doença e seria inviável de adquirí-lo de maneira individual necessitando,assim, do apoio do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento de não pode deixar de ser fornecido por causa do custo. Meu amigo Lucas melhorou muito em termos de qualidade de vida apos tomar essa medicação 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do estado cuidar da saúde e do bem-estar da população. Esse medicamento torna mais fácil a vida das pessoas acometidas por essas síndromes raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paulista</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma medicação decisiva para a qualidade de vida de pessoas que padecem dessa dolorosa enfermidade não pode sofrer as restrições que constam da proposta da CONITEC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pela necessidade e conforme literatura médica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois minha filha foi diagnosticada e ficou 4 anos esperando a medicação e a falta dela trouxe problemas sérios para ela, como o aumento rápido do atrofiamento ósseo a parte respiratória bem prejudicada e sua mobilidade afetada, em seu primeiro mês de infusão já foi observado uma grande melhora no seu quadro, então temos a certeza que esse medicamento está sendo de grande importância para ela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vizamin , Positivo: Melhora na parte respiratória do paciente, melhora visível na parte motora, resistência física e disposição. , Negativo: Por enquanto não houve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com essas necessidade precisam disso para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Venizim, Positivo: Melhora na respiração, dores nos ossos e coluna., Negativo: Não há pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo tendo em vista a necessidade dos usuários e diante das pesquisas na área. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é fundamental para o tratamento dos pacientes, por isso sou contra a oposição da conitec. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado tem o DEVER de prestar todo o atendimento a população 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considero um absurdo uma discussão como essa, já que Essa medicação é a única que existe no mercado. Eles dependem dessa medicação para viver.Será que é assim que o estado vê seus filhos? 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os custos são caros para os pacientes que apresentam essa síndrome. Sendo assim ele deve ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Custo muito alto para os familiares que tem filhos (as) com a síndrome. Sendo assim, acredito que o governo deveria ajudar com os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam que o medicamento seja custeado pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por terem muitas pessoas que precisam desse medicamento, e pelo alto valor não poder arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer ser humano tem direito a vida em primeiro lugar. Concordar com um absurdo desses é matar alguém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A possibilidade de melhora das condições de vida do paciente com mucopolissacaridose é significativa com a medicação. Diante de um custo tão elevado, não há condições do cidadão comum arcar com esses valores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do estado custear a saúde de sua população. O fato de se ter um parente com uma doença tão grave já é ruim, arcar com seus custos é ainda pior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante a; blusão, dado ao imenso ganho na qualidade de vida dos pacientes... 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado não pode negar-se a arcar com os custos da saúde de seus cidadãos, é um dever Constitucional. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a medicação melhora a saúde do paciente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim , Positivo: O paciente apresentou melhora de locomoção, respiratório e qualidade de vida, Negativo: Não vislumbrei 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos dessa medicação e sem elas corremos risco de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: vimizin, Positivo: ajuda na respiração, na locomoção, visão, audição, sono e etc., Negativo: nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho de extrema importância que o paciente com essa doença tenha o direito de receber seu tratamento com dignidade, receba seus medicamentos da melhor forma, facilitando o acesso ao medicamento e que não os falte, a vida deles dependem desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase ( Vimizim), Positivo: Melhorou a qualidade de vida do paciente, dores, respiração, infecções respiratórias e internações , Negativo: Não tivemos efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho de extrema importância que o paciente com essa doença tenha o direito de receber seu tratamento com dignidade, receba seus medicamentos da melhor forma, facilitando o acesso ao medicamento e que não os falte, a vida deles dependem desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase ( Vimizim), Positivo: Melhorou a qualidade de vida do paciente, dores, respiração, infecções respiratórias e internações , Negativo: Não tivemos efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação proporciona uma maior expectativa e melhor qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho de suma importância o fácil acesso do medicamento à esse pacientes e o fornecimento sem que os falte, a vida deles estão em risco sem o tratamento oferecido</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase ( vimizim), Positivo: Melhora da qualidade de vida, melhora infecções respiratórias, nas dores, menos internações , Negativo: Não houve efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem essa medicação a vida dessas crianças torna-se muito difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente informa melhor mobilidade articular e na respiração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As reposições enzimáticas feitas com a medicação em tela são a única forma de preservar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recife</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento indispensável para uma mãe que sofre com criança que necessita Dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um jovem cheio de sonhos que é portador da Síndrome denominada Mucopolissacaridoses Tipo 4-A, uma Síndrome degenerativa e incapacitante que leva a morte prematura do acometido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Natal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os que decidiram , passam por isso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida das pessoas necessita disso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes com Síndrome de Morquio, com a evolução da doença, apresentam deformidades ósseas progressivas e compressão medular que os impossibilitam de deambulação e os tornam dependentes de terceiros para suas atividades habituais. Têm dispneia e apneia do sono.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: elosulfase alfa, Positivo: melhora da força muscular e capacidade de deambulação, melhora das dores ósseas, melhora do sono e da dispneia, Negativo: não apresenta</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática é comprovadamente eficaz, no tratamento das mucopolissacaridoses, baseado em evidência clínica e expertises de inúmeros centros de referência. Os pacientes pioram demasiadamente, com progressão dos sintomas dessa doença devastadora, quando estão sem a terapia de reposição.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima elosulfase, Positivo: Os pacientes, nitidamente, melhoraram a capacidade respiratória, o teste de caminhada, o comprometimento cardíaco, hepático, respiratória, ósseo e etc., Negativo: Não tenho observação negativa, só o fato de ser endovenoso e semanal.</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recife</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na infusão da Alfaelosulfase em um paciente do meu município com mucopolissacaridose tipo IV, Positivo: Paciente teve evolução significativa na melhora da dispneia, uso de oxigenoterapia (antes do tratamento fazia uso frequente), Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Após leitura do relatório tecnico, vejo que a tecnologia poderia ser adicionada ao SUS mediante mudanças e exigencias tais como às utilizadas em países (citados) que estabelece criterios para a incorporação da tecnologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Elosulfase, Positivo: Ao meu ver, em alguns casos é notavel a melhora clinica de pacientes que utilizam esses medicamentos, levando em consideração fatores como: idade de diagnostico, tempo de utilização do medicamento, acompanhamento com outras áreas da saude a fim de minimizar as comorbidades associadas a evolução da doença., Negativo: Reações adversas graves, cuidados com o medicamento por ser termolabil e de alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Relato de melhoria na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme nossa Constituição a Saúde é direito de todos e obrigação do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfatase, Positivo: Regressão de hepatomegalia, esplenomegalia, melhora dos quadros respiratórios, Negativo: Não registrado. 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses pacientes necessitam desse medicamento para sua sobrevivência e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Elosulfase Alfa. , Positivo: Melhorias do quadro clínico do paciente., Negativo: Avanço dos sintomas da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELOSULFASE ALFA, Positivo: Melhora do quadro Clínico, Negativo: Piora sistemática da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam dos medicamentos adequados para que o tratamento seja eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque esse medicamento é essencial para promover uma melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU MÃE DE VERÔNICA PEREIRA TAVARES, PACIENTE COM MPS IV-A. MINHA FILHA ESTÁ SEM MEDICAÇÃO HÁ MAIS DE UM ANO. ELA ESTÁ MUITO DOENTE. TUDO QUE TINHA MELHORADO COM O TRATAMENTO, ACABOU PERDENDO COM A FALTA DE MEDICAÇÃO. POR ISSO, EU IMPLORO QUE VOCÊS COLOQUEM ESSA MEDICAÇÃO NA LISTA DO SUS. NÃO QUERO QUE MINHA FILHA MORRA, SEM ACESSO A ESSA MEDICAÇÃO QUE PODE SALVAR A VIDA DELA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO ELA PASSOU A ANDAR, RESPIRAR MELHOR, COMER MELHOR, TOMAR BANHO SOZINHA, FICOU COM A VIDA MUITO MELHOR. , Negativo: NÃO TEM EFEITO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação melhora qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: o discutido nessa consulta, Positivo: melhora do quadro respiratorio, estabilização da lesao cardiaca e lesao ossea, Negativo: uso endovenoso hospitalar faz com que os individuos com dificuldade de locomoção tenham problemas com deslocamento para realizar o ttratamento</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é necessário para os mais necessitados. Não é luxo, é direito como cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o médico receitou o tratamento para o paciente e direito do paciente receber</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo mundo tem direito ao tratamento devido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
24/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois temos amigos que e paciente que achava ter sido curado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Loronidase, Positivo: A melhora na parte respiratório a diminuição do fígado e baço e melhora do inchaço , Negativo: Para nós não teve efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, Positivo: A melhora significativa quase a cura, Negativo: Não teve efeitos colaterais</p>
12/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os pacientes necessitam muito da medicação para uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglasayme galsulfase, Positivo: Melhora a qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Sem os mesmos os pacientes podem ter reação alérgica,e correr riscos de morte</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédio antialérgico, Positivo: Evita causar reações alérgicas, Negativo: Pacientes ficam dependente do mesmo,tomam antes das infusões</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós paciente precisamos urgente desta medicação, pelo SUS o mais rápido possível. Pois nosso caso é muito sério de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizin, Positivo: Boas condições no dia a dia, força, coragem para caminhar e viver o nossos dias., Negativo: Cansaço, falta de vontade de caminhar por não ter forças o suficiente.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De fato, são necessários mais estudos, especialmente da análise de desfechos duros, antes da incorporação automática da medicação para uma doença tão rara, além de sua análise de custo-efetividade também não parecer favorável. Sei que muitos pacientes relatam melhora, mas, quando analisado mais objetivamente por ferramentas validadas, nem a qualidade de vida parece se alterar significativamente com a medicação.Temo que a incorporação automática interrompa os esforços de buscar uma terapia ainda mais eficaz, custo-efetiva e que reduza a mortalidade e maximize a qualidade de vida dos doentes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfase., Positivo: Relato de redução das infecções respiratórias de repetição., Negativo: Reação alérgica; não impediu progressão da doença óssea.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vejo a importância da medicação e a falta de condições financeiras dos pacientes para arcar com o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase , Positivo: Melhoria da qualidade de vida do paciente em uso., Negativo: Não foi observado nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESTOU SEM MEDICAÇÃO HÁ MAIS DE UM ANO PORQUE PERDI MINHA LIMINAR E ME SINTO MUITO MAL POR ISSO, NÃO CONSIGO RESPIRAR BEM, RONCO, FAÇO APINÉIA NO SONO POR ISSO, NÃO CONSIGO DORMIR, SINTO MUITAS DORES, SINTO FRAQUEZA, FICO GRIPADA SEMPRE, TENHO DIFICULDADE ATÉ PARA COMER. EU FAZIA TRATAMENTO E ME SENTIA MUITO BEM. AGORA TENHO MEDO DE MORRER, PORQUE VOLTEI A SER COMO ERA ANTES, BEM DOENTE.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO EU VIVO MUITO MELHOR. DIMINUEM AS DORES, DIMINUI A FRAQUEZA AÍ EU CONSIGO ANDAR, DORMIR, COMER, CONSIGO COMER SOZINHA, PENTEAR MEU CABELO E FICO ALEGRE. , Negativo: NÃO TEM.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação à cima citada é de grande importância para os pacientes que fazem uso da mesma. Os pacientes após início de administração da medicação tem melhora considerável, prolongamento do tempo de vida com qualidade. Sendo profissional de saúde consigo acompanhar as melhoras significativas dos pacientes com o uso da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: elosulfase alfa, Positivo: -Melhora cardíaca;-Melhora do trato respiratório;-Diminuição no número de Internações;-Melhora de locomoção;-Melhora do aspecto fisionômico e com isso da auto estima dos pacientes., Negativo: No tempo de atuação com a referida medicação não tive nenhum tipo de evento adverso ou efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na unidade em que trabalho, atendo um jovem com a Morquio A, doença degenerativa, que devido ao diagnóstico tardio, comprometeu em muito o tratamento e estabilização da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin, Positivo: Melhora significativa no padrão respiratório do paciente, Negativo: Nenhum até o momento</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DE DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Garanhuns</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MUITOS PACIENTES NÃO TEM A MINIMA CONDIÇÃO PARA COMPRAR ESSES MEDICAMENTOS, ONDE OS MESMOS PRECISA DESSE MEDICAMENTO PARA TER UMA VIDA MELHOR. E SABEMOS QUE É O DIRETO DO ESTADO DA UMA SAUDE DE QUALIDADE .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante que essa liminar seja positiva é favorável. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fornecimento deste medicamento pelo SUS facilitaria e melhoraria a vida desses pacientes portadores desta doença. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do Estado, arcar com medicamentos de doenças raras, Cíndromes, devido ao alto custo das suas medicações. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito a vida . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos quando indicados pelos médicos e quando não possuem a mesma fórmula de outro medicamento que esteja para dispensação do SUS, deverá ser disponibilizado, a fim de que possa garantir o direito à saúde assegurado pela CF de 1988.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas crianças precisam desta medicação para uma sobre vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, essas pessoas precisam dessa medicação de alto custo pra sobreviver,tem que ser liberado para eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de MPS do tipo 4. Eu era cadeirante a mais ou menos 4 anos, depois que eu iniciei o tratamento com VIMIZIM minha vida mudou muito, hoje ando e não uso mais a cadeira de rodas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: VIMIZIM, Positivo: Que eu era cadeirante e voltei a andar depois da medicação, Negativo: Não encontrei nenhum ponto negativo na medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: VIMIZIM, Positivo: Que eu era cadeirante e voltei a andar, Negativo: Não encontrei nenhum ponto negativo na medicação</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda e qualquer pessoa deve ter direito a isumos que prolongem a sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm por direitos sim receber a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm por direitos sim receber a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo feito provavelmente por quem não depende dessas medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É lamentável termos que se deparar com essas questões. Saúde é direito de TODOS e DEVER do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tipo de medicação d valor muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação foi de fundamental importância no tratamento, pois evidenciou melhoras no sistema respiratório, deu ânimo, além de ter estagnado as dores ósseas, que eram constantes. E ainda ajudou na alimentação e sono da paciente, que hoje se alimenta e dorme melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque muitas precisam desse remédio e não tem condição de pagar o tratamento. Logo, faz-se necessário que seja incorporado no SUS sim para que esses pacientes consigam se tratar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com o Art.º 6 - São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. Neste caso, é de responsabilidade não só do Estado, fornecer condições de vida digna e adequadas, por isso é de extrema relevância a liberação e fornecimento desse medicamentos aos seus pacientes. Caso contrário estaria ferindo a nossa Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.É dever do Estado da condições de vida digna a toda e qualquer pessoa conforme consta na nossa Constituição Federal. Então essa medicação é dever do Estado de arcar e fornecer aos pacientes dessas síndromes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as crianças devem sim receber</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São pacientes que precisam de atenção e cuidados em atendimento e tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Em nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Não tenho como descrever os sintomas</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que é favorável à qualidade de vida dos seres humanos e cuidado com a sua saúde tem que ser priorizado. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MPS 1 - LaronidaseMPS 2 - IdursulfaseMPS 4 - ElosulfaseMPS 6 - Galsufase, Positivo: Esse medicamentos torna a qualidade de vida do paciente melhor ao passo que possibilitam o menor risco de infecções, melhora a mobilidade articular e o desenvolvimeno e crescimento. , Negativo: Acesso venoso e uso semanal. Há o risco raro de efeitos alergicos, porém normalmente são de fácil reversão. 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas necessitadas da droga se beneficiam com seu uso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 3 pessoas acometidas pela MPS IV sendo que 1 faleceu. Os que estão vivos fazem uso do medicamento e estão evoluindo bem com grande melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendo que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente com MPS 4, principalmente nas questões clínica, pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento que deste será melhor para o mesmo, pra família (impacto social na renda familiar) e até mesmo pra gestão publica, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de auto custo desnecessário que serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na minha experiência, não existe outra medicação específica para esta doença, este é único que melhor atende a necessidade do paciente, q é a alfaelofsulfase( TRE)., Positivo: tudo depende do tempo do diagnóstico e a continuidade do tratamento com o medicamento no paciente, quantos mais precoce melhor a qualidade de vida, e o tratamento TRE alfaelofsulfase continuo evitam os agravamentos e as complicações da doenças nos pacientes., Negativo: Infelizmente em nosso país o medicamento não são fornecido continuamente, e assim, os pacientes sofrem com a demora para iniciar o tratamento e a continuidade do mesmo, gerando o aumento do agravamento e as complicações da doença, levando ele a várias internações hospitalares; realização de exames complexos e de auto custo; procedimentos cirúrgicos(para corrigir os agravamentos da doença), com problemas respiratórios e cardíacos, levando a morte. Ressaltando que, o impacto social que causa ainda muito grave, pois, os pais muitas vezes tem que parar de trabalhar para ficar acompanhando o portador da doença nestas ocasiões, a recorrência da doença nos outros filhos da mesma família, e além disso, os pais ter que abandonar os outros filhos(que não tem a doença) para ficar exclusivo para o doente... é muito triste.</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e preciso dessa medicação para ter condição de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora da síndrome de Mórquio IVA e faço infusão toda semana, Positivo: melhorei a respiração ,diminui a opacificação dos olhos fiquei com mais energia, Negativo: por conta da doença fui perdendo gradativamente a audição caminho muito pouco com ajuda isso porque não existia nenhuma medicação</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizin., Positivo: Respiração, locomoção, visão, audição entre outros!, Negativo: Não teve efeito negativo! 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
24/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O País(governantes) em se precisa pensar mais nas pessoas que realmente precisam de ajuda, seja com medicamentos ou com um tratamento no sua. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase/Naglazyme e Idursulfase/Elapraxe, Positivo: Evidencia-se diminuição significativa das infecções das vias aéreas superiores e apresenta melhor motricidade em movimentos longos e curtos. , Negativo: Não vejo</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MPS IV, caracteriza-se por anomalias ósseas e atraso no desenvolvimento psico-motor, de forma a comprometer seriamente o desenvolvimento e qualidade de vida do paciente e seus cuidadores. A incidência desta doença é baixa em todo Brasil, sabemos que o custo da medicação é elevado, mas sem a incorporação os pacientes e familiares ficam completamente órfãos. Através da incorporação federal, poderá ser negociado um melhor custo pelo medicamento ampliando desta forma o acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a medicação é necessária em nossas vidas . 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois precisão dessa medicação para sobreviver! 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação é muito importante em nossas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque as pessoas que tem o problema não podem ficar sem o medicamento e a grande maioria das famílias não tem condições de arcar com essa despesa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Constituição Brasileira, instituída em 1988 garante à todos os brasileiros e residentes no país o direito INVIOLÁVEL à vida. É DEVER do Estado garantir o tratamento adequado e digno aos pacientes, independentemente da doença. No caso da MUCOPOISSACARIDOSE, sabemos que cada tipo da doença só é tratada por um medicamento específico, sendo que um medicamento (por exemplo do Tipo IV) não te efeitos em pacientes de Síndrome de Morquio A (tipo IVA). Sendo assim, é IMPRESSINDÍVEL que o Governo dê assistência à esses pacientes, disponibilizando o medicamento necessário para o tratamento da doença. Conheço inúmeros pacientes que são usuários deste remédio e que para a ter acesso à ele tiverem que entrar com ações judiciais, que aguardar por meses e até anos para ter acesso à um DIREITO QUE JÁ É GARANTIDO EM LEI. É um absurdo um paciente ter que aguardar para ter acesso à um medicamento que lhe garante a vida. Muitas pessoas, crianças, morrem à espera do medicamento, que é imprescindível para uma QUALIDADE DE VIDA. Observando alguns pacientes e conhecendo a história deles, vemos o quanto esse medicamento é necessário para a retomada da qualidade de vida, trazendo benefícios na qualidade respiratória, mobilidade, e contribuindo para que essas crianças tenham o mínimo de dignidade. Portanto, não tem como ser favorável à esta medida, que só vê a questão financeira e orçamental, e não as vidas que necessitam deste medicamento. POR MAIS QUE O MEDICAMENTO TENHA VALOR, A VIDA NÃO TEM PREÇO! Vocês deveriam zelar pela população, principalmente a mais necessitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois essas crianças que são sujeitas a essa medicação precisam demais del, pela melhoria da qualidade de vida. Precisam urgente !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizin , Positivo: Muitos, qualidade de vida 100% melhor, em questão de respiração, coordenação motora, melhora na alimentação, em tudo. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos buscar sempre o melhor aos que necessitam de medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eu discordo pois preciso da medicação para viver, meu irmão faleceu antes da medicação existir, já perdi vários amigos por falta de medicação e não quero perder mais nenhum, deixe-nos viver!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: vimizim , Positivo: após o vimizim passei a andar melhor, respirar melhor, cresci 3 centímetros, e fiquei muito mais forte , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COmo mostram os estudos, a medicação ajuda a melhorar a qualidade de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim, Positivo: Melhora da dor, aumento da distância de caminhada, melhora da parte respiratória , Negativo: Pode haver reações, conforme indicado em bula, porém de fácil manejo</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é a única forma de tratamento para a doença. A incorporação pelo SUS, além de ser uma obrigação, pois, pela Constituição Federal, os pacientes têm direito a tratamento pago pela União, a incorporação elimina a judicialização e dá melhores condições de negociação no valor da compra, pois será feita compra planejada com antecedência. Além disso, a falta de medicação tem levado muitos pacientes à morte. Já perdi um filho com 4 anos e 2 meses para a MPS IV-A. O meu segundo filho também tem MPS IV-A e não quero perdê-lo. Posso assegurar que essa medicação mudou as nossas vidas, dando-nos qualidade de vida a toda a família, não apenas ao paciente. A incorporação dessa medicação assegura o direito à vida, dando acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VIMIZIM (Alfaelossulfase), Positivo: O meu segundo filho começou a usar o Alfaelossulfase aos 15 anos. Hoje ele tem 21 anos. Antes da medicação ele andava apenas 3 metros e ficava ofegante. Depois da medicação ele consegue caminhar 1Km. Não faz mais apnéia no sono, respira sem o ruído de antes, deslançou o fígado e o baço, cresceu 4 centímetros, estacionou a pacificação da córnea, esdiminuiu consideravelmente a perda auditiva, adquiriu força muscular, não aumentou a compressão medular, passou a encher seu copo com água da geladeira, antes ele não podia sustentar uma garrafa de 1,5litros, passou a acender as luzes de casa sozinho, com os 4 cm que ganhou. Passou a se vestir sozinho, antes não conseguia. Consegue escovar os dentes, ligar o chuveiro, consegue caminhar até a cozinha levando seu prato usado no almoço. Essas coisas eram impossíveis antes. Antes ele só ia andando da cama dele até a minha (porta com porta) depois ele começou a chegar na cozinha de repente. Foi muito bom. Até a dor no joelho, que era crônica, passou. Não quero perder esse meu filho como perdi o meu primeiro., Negativo: Não houve efeito negativo por causa da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei da luta dos familiares pela vida dessas crianças e qualidade de vida imprescindível.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase e pylsoterapia dos pacientes., Positivo: Melhoras evidente., Negativo: Em relação a qualidade de vida são mínimas.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida dos pacientes. Tenho 2 sobrinhos que são pacientes e tiveram uma significativa melhora de vida. Um terceiro sobrinho não chegou a tomar a medicação e faleceu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas portadoras precisa da medicação para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois tenho 2 parentes que tem o diagnóstico da síndrome e pude acompanhar a evolução apresentada com o tratamento. A vida deles não tem preço, e tenho certeza da importância da incorporação desse medicamento para o tratamento daqueles que apresentam o mesmo diagnóstico, uma vez que é a única medicação que existe no mercado e eles precisam dela para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	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
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores dessa síndrome necessitam do medicamento para mantêm uma boa saúde e prolongar a chance de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaeosulfase, Positivo: Melhora da mobilidade, avds, Negativo: Não verifiquei</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois isso vai ocasionar a morte de muitas pessoas que dependem desse medicamento para viver!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fui mãe de dois filhos portadores de mps iv a . Há um ano perdi Matheus de Queiros Farias por falta de medicação e não quero perder o outro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizim, Positivo: Melhora muito a qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Não existe</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em razão dos relatos de melhora de qualidade de vida dos acometidos pela doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque esse medicamento faz diferença na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia , Positivo: A fisioterapia ajudano desenvolvimento cognitivo , motor. Etc., Negativo: Não ha efeito negativo</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E sem noção pra essa preliminar da conitec não ser favorável</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A medicação pra mucopolissacaridose , Positivo: Melhoria grande em sua vida, Negativo: Pra nós nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Infelizmente isso é Brasil!!! Como pode a conitec querer tirar o direito à vida, de várias crianças jovens e adultos, por todo país. Essa medicação é caríssima! Como vocês acham que os pacientes poderão comprar?? Se todos vivem apenas de uma ajuda que recebe do governo. Mais amor e mais humanidade com o próximo!! Tenho certeza que se algum de vocês, aí da conitec tivesse uma pessoa com essa doença, lutaria sim, com todas suas forças, contra este " atentado", a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho pacientes nas infusões., Positivo: Salvar vidas, Negativo: O efeito negativo, é que se os medicamentos deixarem de vir, as crianças entraram em fase crítica de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo totalmente da recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente dessa recomendação, pois tenho dois casos de parentes na família que necessitam dessa medicação para viver. Esse tratamento é fundamental e essencial para vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
24/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Limita o acesso ao tratamento essencial para a vida do portador 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EU DISCORDO TOTALMENTE 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação está trazendo benefícios para a saúde dos portadores da síndrome e, portanto, não pode ser retirado deles o direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimática, Positivo: Melhorias nas articulações, na respiração, audição, visão, locomoção, bem estar geral e também efeitos psicológicos relacionados a expectativa de vida., Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um familiar com a síndrome que relata notável melhora ao utilizar o medicamento. Quando não usa o medicamento, se sente fraca e sem energia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o tratamento o paciente apresentou melhoras significativas no quadro do sistema respiratório. Parou de reclamar de dores nos ossos, o que era constante. Melhora na qualidade do sono e alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou profissional de saúde e tenho família com a doença. A importância desse medicamento para manutenção da vida dessas pessoas é extrema! Perdemos um outro familiar pois na época não havia tratamento. Não queremos perder outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou profissional de saúde e tenho família com a doença. A importância desse medicamento para manutenção da vida dessas pessoas é extrema! Perdemos um outro familiar pois na época não havia tratamento. Não queremos perder outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento melhora MUITO a qualidade de vida das pessoas com MPS IVA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Melhora do quadro osteomuscular, visão, deambulação e bem estar geral., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que usam o medicamento recebido por ação judicial e se beneficiam muito com os resultados. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação aumenta a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estes medicamentos, embora nao sejam a ura, ajudam demais os pa ientes. 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, quem conhece alguma pessoa com Mucopolissacaridose sabe o quanto essa medicação fez diferença na vida deles. O quanto é vital! Alguns só estão vivos por terem a chance do tratamento. Eles desenvolveram e tem vida próxima do normal. Quando falta, eles podem morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recife</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de fundamental importância o recebimento da medicação para a paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CONHEÇO VÁRIOS PACIENTES QUE ESTÃO EM BOA QUALIDADE DE VIDA, DEVIDO AO USO DO alfaelosulfase. E QDO HÁ INTERRUPÇÃO DO TRATAMENTO A SAUDE FICA BASTANTE DEBILITADA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaelosulfase, , Positivo: MELHORA DAS DORES OSSEAS, RESPIRAÇÃO., Negativo: NÃO HÁ</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante p os pctes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pctes com mps tipo 1, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: X</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, quem conhece alguma pessoa com Mucopolissacaridose sabe o quanto essa medicação fez diferença na vida deles. O quanto é vital! Alguns só estão vivos por terem a chance do tratamento. Eles desenvolveram e tem vida próxima do normal. Quando falta, eles podem morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é vital, fez total diferença na vida de pacientes, alguns só estão vivos por terem a chance do tratamento. Com a medicação, eles desenvolveram e tem vida próxima do normal. Eu testemunho isso de perto com alguns amigos que tem pacientes na família. E quando falta o medicamento, eles podem morrer. Por isso, discordo totalmente da recomendação preliminar não favorável à incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas privadas desses medicamentos podem vir a óbito. Sendo que se tomarem... Terão vida próxima ao normal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Nao concordo pois acho que o remédio deve ser dado aqueles que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas que podem levar uma vida normal ao tomar esse medicamento, com a falta dele morrem. Logo, ele se faz muito necessário e deve ser fornecido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito à saúde é previsto na Constituição Federal de 1988, como lei máxima, deve ser acatada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha faz uso do medicamento e os benefícios são muito grandes e visíveis. Quando acontece interrupção do tratamento ela piora drasticamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelosulfase - vimizim, Positivo: Minha filha fica mais ativa, com menos dores, respiração e disposição melhoram bastante., Negativo: Não vejo efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma prima com MPS tipo IV-A e pude acompanhar o progresso e os benefícios trazidos após o uso do medicamento!! Como profissional de saúde, sou estudante de medicina, e acredito que qualquer medicamento que traga uma melhora para o paciente, por menos que seja, é válida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento apesar de não curara ajuda demais a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos não são a cura mas ajudam demais os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes precisam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recife</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A discussão deveria ser mais ampla com profissionais de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes melhoram a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa tem direito a vida e ao Estado compete todo forma de facilitar esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO "ALFAELOSULFASE" É DE EXTREMA RELEVÂNCIA NO CONTEXTO DA MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO IVA UMA VEZ QUE ESTA TRAZ BENEFÍCIOS ÍMPAR NA MANUTENÇÃO DA SAÚDE DESSES PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: AUMENTO DO PESO GRADATIVO; AUSÊNCIA DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS HÁ MAIS DE 2 ANOS; NAO USO DE ANTIBIÓTICO POR NÃO HAVER MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DE INFECÇÕES, ANTES DO USO DESTE MEDICAMENTO, RECORRENTES; CASSAÇÃO DO CATETERISMO VESICAL (A PACIENTE É PORTADORA DE BEXIGA NEUROGÊNICA), APRESENTANDO DIURESE ESPONTÂNEA; DIMINUIÇÃO DA CONSTIPAÇÃO INTESTINAL; FORTALECIMENTO DA FORÇA MUSCULAR NO QUE SE REFERE A PREENSÃO DE OBJETOS LEVES, ANTES PREJUDICADA; DIMINUIÇÃO DA SECREÇÃO TRAQUEAL; DIMINUIÇÃO DO USO DA VENTILAÇÃO MECÂNICA (VM) POR TRAQUEOSTOMIA COM PERÍODO SUPERIOR A 30 MINUTOS EM VENTILAÇÃO ESPONTÂNEA. , Negativo: NÃO PRESENCIADO EFEITOS NEGATIVOS ATÉ O MOMENTO</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou mãe de paciente com Mucopolissacaridoses.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos Elosulfase Alfa para MPS IV -A, Positivo: Melhora no físico e imunidade da paciente., Negativo: A falta da medicação</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos de dar direito a vida e a qualidade de vida, é um absurdo suspender</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho é portador de MPS IV A e melhorou em vários aspectos apos o uso da medicação. Quando fica sem tomar passa mal, tem dermatite aguda, dorme mal entre outras coisas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizim, Positivo: Meu filho melhorou em vários aspectos, notando especial mente na parte respiratória, mobilidade, sono. , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgias ortopédicas , Positivo: Melhora na mobilidade , Negativo: Risco cirúrgico</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO PARENTE DE PACIENTE, SEI O QUANTO É IMPORTANTE A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA, POIS AJUDA NA MELHORA A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUMA</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo tem.obrigacao de fornecer saúde e medicamento dignos a população! 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recife 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é direito indispensável de todos os cidadãos. Visto o vultoso valor da referida medicação, o SUS faz-se indispensável na vida das pessoas portadoras das referidas doenças para que tenham qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes tiveram uma melhora significativa em sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma filha portadora de síndrome de morquio sob tratamento com o alfaelosulfase e quando há interrupção do tratamento fica patente o declínio físico, a piora na qualidade do sono, o aumento das dores e a progressão invisível da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Aumento da energia, diminuição das dores, melhora na respiração, progressão mais lenta dos sintomas..., Negativo: Sem efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Ajuda com que, não fique com o corpo muito agitado em questão aos órgãos evoluente, Negativo: Não existe o ponto negativo, o remédio simplesmente ajuda na questão da evolução dos órgãos do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essencial para a vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é um absurdo o não investimento no medicamento, haja vista melhoras significativas que foram presenciadas no decorrer dos anos do tratamento com a medicação em debate.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial SIM, pode AINDA, ã curar, mas faz imensa diferença sem o seu uso! É SIM de grande importância p a VIDA de pessoas c doença RARA. 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Elosulfase alfa 5mg/5ml, Positivo: melhora a qualidade de vida.. Eu vivia gripando e depois q comecei o tratamento nao gripei mais nao tive crise alergica. Melhora respiracao., Negativo: nao tive efeito negativo. 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço vários pacientes que tiveram uma grande melhora em sua qualidade de vida depois que iniciaram a reposição enzimática. Por outro lado, quando ficam sem esta medicação, é notório a piora que apresentam. Não incorporar a tabela do SUS é condenar estes pacientes a morte. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sobrinha Diana Bloise faz esse tratamento e precisa dele.para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Recife</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente, Negativo: Não tem</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque está comprovado a melhora na qualidade de vida das pessoas que fizeram uso da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Opinando no Não, estaremos assim tirando o direito da vida dessas pessoas, somos todos iguais e eles merecem vivem assim como nós merecemos, então devemos ajudar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A importância desse medicamento na vida das pessoas que tem a doença é de suma importância para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elosulfase - MPS IVGalsulfase - MPS VI, Positivo: Pacientes que tem a deficiência enzimática tem acúmulo progressivo de substratos que deveriam ser eliminados. Com isso há acometimento de órgãos como sistema cardiovascular, respiratório, esquelético trazendo uma suscetibilidade para incontáveis infecções, internamentos, dores incapacitantes.Essas medicações é a melhor forma de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas., Negativo: Os efeitos negativos é você saber que o paciente necessita desse acesso e nem todos tem, e quando tem a medicação, essa demora a chegar. A dificuldade de acesso para mim é o ponto mais negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imiglucerase - doença de Gaucher Beta- agalsidase - doença de Fabry Alfa- glicosidase - pompe (tenho um paciente que não tem acesso a terapia a mais de ano.Solirus - SHUAEntre outras , Positivo: QUALIDADE DE VIDA., Negativo: DIFICULDADE SE ACESSO AO MEDICAMENTO, ISSO É O EFEITO MAIS NEGATIVO NA VIDA DESSAS PESSOAS.</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois meu filho faz o tratamento de Mps 2, com elaprase, sei que é outro medicamento, mas auxilia muito a melhoria da vida do meu filho, e se os profissionais da saúde que conheço e que são excelentes no que faz, discorda desta opinião do conitec, faço minha opinião contrária à não inserção da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	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
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois a alfaelosulfase tem me proporcionado uma qualidade de vida melhor, mas esta em falta e meu organismo sofre com isso...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão com a alfaelosulfase, Positivo: Melhora na respiração, força, locomoção, cardíaca, auditiva, etc., Negativo: A única coisa negativa é não seguir com o tratamento de forma contínua, trazendo assim, varias complicações de saúde.</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes estão dependendo dessa medicação para ter um tempo de vida maior, a maioria não tem condições de comprar o medicamento, necessitando da medicação disponibilizada pelo SUS. Todos nós temos direito à vida, não tirem o direito de viver de muitos pacientes que necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como mãe de paciente MPS IV A sinto o sofrimento de minha filha por não conseguir dar continuidade ao tratamento, pois sendo por via judicial, frequentemente é interrompida a distribuição do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Aumento da força muscular. Melhora da função cardio respiratória. Melhora na locomoção., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para muitos casos que acompanho é a única medicação que melhora qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento garante vida a essas pessoas e esse projeto que impede o fornecimento assina a morte delas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisa do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que faz uso da medicação e relatam que sua qualidade de vida melhorou muito com a reposição enzimática 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não inclusão será um atentado contra a vida dos pacientes que necessitam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento traz benefício extremamente importante para o portador da doença O direito à vida é para todos. Eles melhoram MUUUUITOOOO 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Voltou a andar sozinha sem auxílio de andador , Negativo: Não teve 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque iria ajudar muito pra nós de Manaus que é um pouco escarso sobre a doença e mas poderia saber mas sobre medicamentos e quando falta não sabemos de nada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vizimim, Positivo: Ganhou mas pesoAs câibras parouRespiração melhorou, Negativo: Fraqueza muscular</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o direito a vida é garantido por lei, ele deve ser cumprido, as minorias que são portadoras de doenças raras precisam de atenção do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida não tem preço, um minuto sem corrupção dá para salvar todos os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desnecessário, Positivo: Desnecessário, Negativo: Desnecessário</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns só estão vivos pq tem acesso ao tratamento. Sem isso eles podem morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que tiveram melhora significativa na qualidade de vida. Se ficarem sem podem morrer. Impedir que essas pessoas tenham acesso gratuito ao medicamento para mim é assinar uma sentença de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam dessa medicação para melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amiga da familia de uma paciente que esta sendo tratada com alfaelosulfase e o quadro clinico dela teve melhora significa em comparacao a outros pacientes que nao tiveram a mesma sorte. Nao ha duvida de que o medicamento melhora muito a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiar que faz uso do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelo- sulfase, Positivo: Com a medicaçãoinha enteada ja pode andar com auxílio de andador., Negativo: A falta da medicação atrasa o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelo-sulfase, Positivo: Com a medicação minha enteada ja pode andar com ajuda de andador, Negativo: A falta do medicamento atraso o tratamento</p>
14/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: Melhorou meu desempenho físico. Minhas dores e minha respiração , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: Melhorou meu desempenho físico. Minhas dores musculares e minha respiração , Negativo: Nenhum</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está na literatura internacional e vi de antemão o que a falta da medicação faz com o paciente, levando a uma vida miserável e a morte!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com MPS estão morrendo por falta desta medicação, fazem uso desta para conseguir uma qualidade de vida um pouco melhor, uma vez que essa síndrome ingrata não da muita expectativa de vida...sem a medicação essa expectativa é quase nula , o mínimo que se pode fazer é a aprovação é o clusao da conitec...pois judicialmente se torna mais cara para o município, Estado, País....eles têm direito de viver com dignidade...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme está em nossa constituição, é OBRIGAÇÃO do estado zelar pela saúde, e neste caso pela vida, de nossa população.Os portadores desta doença não tem outra opção a não ser estes medicamentos para viver!Ambos são medicamentos seguros, então é inconstitucional que nosso estado negue acesso à saúde e tratamento para estes paciente! 2ª - Não 3ª - Não
14/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque pode salvar a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
14/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amiga de uma família onde teve dois filhos com Mucopolissacarodose, um infelizmente não aguentou e faleceu. O outro está vivo, lutando diariamente, e caso fique um dia sem o medicamento vira a óbito! Sem o medicamento as pessoas falecem em poucas horas! 2ª - Não 3ª - Não
14/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim e Naglazime, Positivo: Melhora geral do quadro , Negativo: Nenhum 3ª - Não
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vejo o quanto o paciente melhora e muito com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E muito triste ver as crianças pararem de se desenvolver por não está em uso da medicação! 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazime, Positivo: A evolução dos pacientes em uso dessa medicação , e notável ! Melhora a mobilidade, a auto estima, diminuir as dores !!!!!, Negativo: Não vi efeito negativo 3ª - Não
12/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia de reposição enzimática é de fundamental importância no tratamento desses indivíduos e a alfaelossulfase é de altíssimo custo, inacessível a maior parte dos pacientes. Não disponibilizar essa enzima aos pacientes com MPS IVA é deixar de oferecer algum grau de conforto e qualidade de vida a pacientes que sofrem de uma doença congênita incapacitante e limitante de muitas maneiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se da única terapêutica modificadora de doença hoje disponível para tratamento da síndrome de Mórquio (MPS tipo IVA). Não disponibilizar tal terapêutica é restringir qualquer chance de tratamento de tais pacientes, bem como expor tais pacientes ao desenvolvimento das complicações graves da doença. Sobram evidências científicas atuais em estudos clínicos randomizados e revisões sistemáticas mostrando benefício e segurança no uso da TRE para MPS tipo IVA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses pacientes tem o direito à vida e os resultados são extraordinários e não pode faltar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Era totalmente deficiente física e não andava e com o medicamento passou a ficar de pé e já anda alguns metros com andador., Negativo: Tem reações durante a infusão mas totalmente suportável e os efeitos anulam qualquer efeito adverso considerando o resultado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é importante para a sobrevivência da paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os seres humanos tem o direito a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora a incidência/prevalência desta doença não seja muito alta, seu tratamento tem um importante impacto positivo nas famílias e comunidades afetadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, LIVRAMENTO DE NOSSA SENHORA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é muito importante para a qualidade de vida dos pacientes com MPS e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Meu filho faz infusão a dois anos, e sentimos melhoras nas dores, Diminuição do cansaço, etc., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SEM A MEDICAO O PACIENTE CORRE RISCO DE VIDA 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a falta deste medicamento os pacientes corre rico de morte 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes nao podem ficar sem medicação 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vimizim, Positivo: Eu me sentir mais forte, mais disposta pra andar, fazer atividades básicas, antes caia de repente, era fraca pra andar, não ficava muito tempo em pé, vivia cansada , era gripe direto, tinha que ir fazer nebulização no hospital. Com esse medicamento passei a viver mais e melhor, tenho vida normal, Negativo: Nenhum. 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhorar qualidade de vida. Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com esta síndrome necessitam urgentemente do tratamento. Saúde é um direito básico do ser humano, e deve ser tratado com o devido respeito. Muitas pessoas não conhecem a doença, muitas pessoas acabam indo ao óbito pela falta de medicamentos. Logo, aalfaelosulfase deve ser incluída no SUS para os portadores da MPS IVA. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ElapraxeMiozyme, Positivo: Melhora na wualidade fe vifa do paciente e seus familiarrs, Negativo: Ir para o jospital com muita frwuenciaMedo da puncao venoda
20/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é direito de todos e dever do Estado! Lei 8.080/1990 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosufase, Idusulfase, Galsufase , Positivo: O tratamento é altamente eficaz, prolonga a vida e trás uma enorme qualidade de vida para o portador da síndrome. Comprovado cientificamente!, Negativo: Nada a declarar! 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado tem o dever de garantir a saude da população! Esse tratamento e fundamental para a qualidade de vida dos parcientes. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado tem direito a de fornecer a medicação certa para o paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado tem direito a de fornecer a medicação certa para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os paciente necessitam desta medicação para sobreviver e ela é de auto custo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elosulfatase alfa - Vimizim , Positivo: Qualidade de vida melhorou , sem dores , sem falta de ar, Negativo: Fica com dores , com falta de ar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A medicação em questão e outros remedios que ajudam minha filha a ter uma qualidade de vida melhor , como colirios , remedios para dor , para calcio , vitamina D entre ouotros, Positivo: A qualidade de vida dela é excelente, Negativo: A qualidade de vida dela fica baixa</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema necessidade este tipo de medicamento chegar a todos os âmbitos das sociedade e não apenas a uma parcela minoritária da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento ajuda os pacientes a terem mais tempo de vida, devido ao custo elevado é de difícil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porém fui usuária de medicamentos através do sus por muitos anos e reconheço a importância de receber esse tipo de medicamento como paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os pacientes necessitam para ter qualidade de vida e ela é de auto custo e as famílias não tem condições de compra</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elosulfatase alfa - Vimizim, Positivo: Este medicamento proporcional qualidade de vida minha filha, retirando as dor e falta de ar , Negativo: Sem este medicamento a minha filha sente muita dores, falta de ar e desanimo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elosulfatase alfa - Vimizim, Positivo: Este medicamento proporcional qualidade de vida minha filha, fazendo com que ala tenha animo para vida., Negativo: Sem este medicamento a minha filha sente muita dores, falta de ar e desanimo.</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois estes medicamento proporciona qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta medicação é importante para melhora a vida dos paciente e é de auto custo e os mesmo não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem direito a tratamento seja ele qual for</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma medicação de alto custo, e a carga tributária brasileira é elevada para gastos justamente com a saúde, prevista na constituição brasileira onde diz direito a saúde universal, eu tenho total apoio à distribuição de remédios gratuitos para todos os necessitados, afinal já pagamos pelos remédios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Neste medicamento é necessário para a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, estes meddicamentos salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso desse medicamento , pois é de alto custo e corro risco de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo medicamento em questão , colirios , vitamina D , calciio , potassio, Positivo: Minha qualidade de vida é altissima , me sinto muito bem, disposta, Negativo: Fico com falta de ar e dores no corpo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo medicamento em questão , colirios , vitamina D , calciio , potassio, Positivo: Minha qualidade de vida é altissima , me sinto muito bem, disposta, Negativo: Fico com falta de ar e dores no corpo</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, as pessoas necessita desse medicamento para sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO INSTITUIÇÃO QUE ASSISTE AOS PACIENTES DE MPS HA MAIS DE 10 ANOS, COMPROVAMOS A EFICACIA DO TRATAMENTO COM ALFAELOSULFASE PARA PACIENTES COM MPS IV A, COM VISÍVEL MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, COM MENORES INTERCORRÊNCIAS CARDIORRESPIRATÓRIAS E DESAPARECIMENTO DAS DORES. PUDEMOS OBSERVAR TAMBÉM MAIOR EXPECTATIVA DE VIDA DOS PACIENTES APOS INICIO DA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NA ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que os pacientes com mucopolissacaridose tem direito a incorporação, é uma esperança no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, forquilha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é de alto custo e os pacientes correm risco de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	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
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, iniciar tratamento precoce 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin (alfaelosulfase), Positivo: melhora do quadro respiratorio, Negativo: medicação endovenosa e semanal 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por a vida de muitas pessoas depende desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um medicamento que, quando não se tem acesso à ele pode significar a morte do paciente, deveria ser fornecido 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes carentes precisam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito à vida 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este tratamento produz efeitos incríveis e tem ajudado a tantas pessoas q sem este tratamento não estariam entre nosso meio. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima alfaelosulfase , Positivo: Controle do avanço da doença, uma vez que é feita a reposição enzimática. , Negativo: . 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois os paciente precisam desta medicação para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes precisam desta medicação para viver 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento para MPS IV A, Positivo: Contenção no agravamento da doença. Melhora da visão, audição, capacidade locomotiva e respiratória, etc., Negativo: Nenhum. 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo pois esta pessoa precisa desta medicação para nao perder a vida. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes necessitam desta medicação para sobreviver e ela é de alto custo e eles não tem condições de compra 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Brasília 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sacramento 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que todos têm direito ao medicamento gratuito 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento já foi aprovado pelo FDA (EUA) e EMA (Europa), obtendo comprovação científica robusta da melhora na qualidade de vida de pacientes com MPS IVA. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque esse medicamento tem sido de grande ajuda a minha filha. O justo seria ele estar disponível pelo SUS para um tratamento mais acessível e sem interrupções. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Ele deu a minha filha mais independência, melhora respiratória, etc., Negativo: Não houve efeitos negativos 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois, os pacientes tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A história natural da doença é muito dramática e com o tratamento os pacientes se beneficiam de uma melhora no sistema cardíaco, respiratório e articular, melhora na compressão medular, com melhor qualidade de vida.Sendo esse o único tratamento disponível.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de Morquio A, Positivo: Melhora significativa no sistema cardiovascular, articular e respiratório., Negativo: A infusão ser semanal.</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque isso é um absurdo, esse tratamento vem oferecendo uma grande melhora na vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento em MG 14 pacientes portadores de MPS IVA que fazem terapia de reposição enzimática com Elosulfase alfa e é muito importante e visível a melhora dos pacientes no geral. Todos os pacientes relatam melhoras nas condições respiratórias, ganho de força muscular, diminuição das dores que são constantes e provocadas pela doença, e diminuição/ausência de internações hospitalares após terem iniciado o tratamento. A falta da medicação pode causar sérios danos a estes pacientes e a qualidade de vida deles. Hoje, após terem iniciado tratamento, alguns pacientes podem ter uma vida próxima do normal e até mesmo produtiva. Pacientes em terapia tiveram condições de retornarem ao trabalho e aos estudos com qualidade e menos sofrimento. Sendo assim o tratamento para estes pacientes fez e está fazendo uma diferença enorme na vida deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elosulfase alfa - Vimizim, Positivo: Melhora da parte cardio respiratória, melhora e redução da dor, pacientes cadeirantes que voltaram a andar, melhora da resistência física., Negativo: nada</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o tratamento enzimático é importante para essas crianças e adultos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfaelossulfase, Positivo: melhora dos sintomas, mesmo após a instalação completa da doença, aumentando a qualidade de vida e prolongando a idade desses pacientes, Negativo: necessidade de uso contínuo</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	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
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pagamos impostos e tratar pacientes é uma prioridade. Impensável existir um tratamento para uma doença rara e deixar os pacientes morrerem sem acesso à medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é de alto custo e ela corre risco de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque esse remédio é muito bom e os pacientes merecem receber de forma contínua</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso da enzima melhora muito a qualidade de vida do usuário.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin, Positivo: O paciente em uso da enzima faz com que o mesmo diminua as internações hospitalares. Perceptível a melhora dos sistemas respiratórios e cardiológico., Negativo: O paciente na qual faço acompanhamento não foi evidenciado ou relatado qualquer efeito negativo ou evento adverso.</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, teste</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A história natural da doença é muito dramática e com o tratamento os pacientes se beneficiam de uma melhora no sistema cardíaco, respiratório e articular, melhora na compressão medular, com melhor qualidade de vida.Sendo esse o único tratamento disponível.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de Morquio A, Positivo: Melhora significativa no sistema cardiovascular, articular e respiratório., Negativo: A infusão ser semanal.</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma medicação de alto custo, e sem ela os pacientes correm risco de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso pode gerar agravos a saúde dos portadores dessa doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim, Positivo: Paciente com Morquio A tem tido uma melhor qualidade de vida , Negativo: Não tenho pontos negativos a apontar</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VIMIZIM , Positivo: Tenho uma paciente portadora de MPS do tipo 4 que era cadeirante quando iniciou o tratamento com vimizim e após iniciar o tratamento voltou a andar e hoje não depende mais de cadeira de rodas e já consegui ajudar nas tarefas de casa , Negativo: Não encontrei nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VIMIZIM , Positivo: Tenho uma paciente portadora de MPS do tipo 4 que era cadeirante quando iniciou o tratamento com vimizim e após iniciar o tratamento voltou a andar e hoje não depende mais de cadeira de rodas e já consegui ajudar nas tarefas de casa , Negativo: Não encontrei efeitos negativos</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As crianças necessitam desse medicamento para a sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com Mucopolissacaridose sabem o quanto essa medicação fez diferença na vida deles. O quanto é vital! Alguns só estão vivos por terem a chance do tratamento. Eles desenvolveram e tem vida próxima do normal. Quando falta, eles podem morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas crianças têm direito de viver com qualidade e o tratamento é muito eficiente 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Natal 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento disponibilizado na rede publica melhora muito a qualisade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio deve sim ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque esse medicamento tem sido de grande ajuda a minha filha. O justo seria ele estar disponivel pelo sus para um tratamento mais acessível e sem interrupções. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Ele deu a minha filha mais independência, melhora respiratória, etc., Negativo: Não houve efeitos negativos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveria ser incorporado para haja melhor qualidade de vida aos que necessita desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Secretaria Municipal de Saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: aqlfaelesulfase, Positivo: melhr significativa na ququalidade de vida dos pacientes em tratamento na minha rede de saude, Negativo: não observado</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou o médico responsável pelo Centro de Referência para o Diagnóstico e tratamento Enzimático das MPS, fundado por mim em 2010 e instalado na Fundação Hospital Adriano Jorge, em Manaus. Esse serviço já atendeu duas dezenas de pacientes de MPS I, II , IV A e VI.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase (Vimizin), Positivo: A enzima citada mostra-se segura par uso IV, nas doses preconizadas. Houve nítida estabilização do quadro osteoarticular, favorecendo a cirurgia de correção do genoalgo e melhora da deambulação., Negativo: Nenhum, exceto por se tratar de medicação de uso intravenoso.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elosulfase alfa, Positivo: Melhora clínica do pct, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por 8 anos minha prima com mucopolissacaridose, toma o medicamento semanalmente. A mesma teve uma melhora enorme no desenvolvimento corporal e da saúde e vive normalmente devido ao auxílio da medicação, por esse motivo, eu discordo totalmente da recomendação preliminar. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o alfaelosulfase para MPS4, Positivo: melhora na respiração, locomoção, redução do acúmulo de enzimas., Negativo: nenhum 3ª - Não
19/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam deste medicamento para o resto da vida, pois sem ele correm risco de vida 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisa da medicação pois correm risco de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eles precisam da medicação para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam desta medicação , pois correm risco de vida e esta medicação é de alto custo , ao qual não possuem dinheiro para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisa da medicação porque é de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é de alto custo ao qual não possuem dinheiro para pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim e Nagalzyme, Positivo: Vimizim, melhora da resposta cardiovascular e respiratória do paciente bem como garantia da mobilização dos portadores., Negativo: Acompanhamento tratamento por bomba de infusão ha 6 anos e não houve até o momento nenhum efeito negativo ou reação adversa.</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses medicamentos melhoram a qualidade e a expectativa de vidas desses pacientes. A cada falta é como o paciente nunca tivesse tomado a medicação. Acredito que a inserção no sus vai favorecer um controle maior. E diminuir a judiciação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VIMIZIM, Positivo: Melhora a respiração, o sono, as funções motoras, funcionamento dos fígado, pulmões e rins., Negativo: Não conheço.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque preciso desta medicação para sobreviver, ter uma melhor qualidade de vida. Sem ela fico debilitado. E o valor dela é caríssimo. Não tenho condições de comprar. Já fiquei meses sem receber por causa dos impedimentos do ministério da saúde. Hoje estou sem tomar a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Reposição enzimática com o medicamento Vimizim., Positivo: Melhora a qualidade de vida em todos os aspectos do organismo. Melhora locomoção, respiração, visão, audição. Durmo melhor. Consigo estudar melhor. , Negativo: Até então, nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho uma pct com MPS há 04 anos,que faz uso da NAGLAZYME desde os 12 anos de vida.Faz uso há 05 anos da medicação.Foi observado melhora em sua função respiratória e motora.A pct ficou em falta da medicação por 01 ano,devido o não fornecimento pelo governo.Observado um GRANDE regresso,principalmente em sua função motora.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhora na função motora e espiratória ., Negativo: Não foi observado.</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vimizin, Positivo: Melhora na respiração, diminuiu o meu cansaço e melhorou o sono, Negativo: Sono durante a infusão devido ao anti alérgico que toma junto com o medicamento para prevenir qualquer reação negativa</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pais ou responsáveis não têm condições de arcar com toda da criança que nessecita de ajuda é das necessidades de uma casa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim pois os pacientes necessita desse medicamento para ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglasayme,galsulfase, Positivo: Qualidade de vida melhorDesenvolvimento dos órgãosMelhorar a respiração, Negativo: Pode causar reações se faltar o mesmo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de antialérgico antes da infusão, Positivo: Para evitar uma reação alérgica, Negativo: Deixa o paciente depende do mesmo</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu não concordo, pois se deve ser favoráveis a incorporação da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A conitec deveria facilitar o tratamento das pessoas com MPS 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é possível excluir as pessoas com síndrome de morquio. O tratamento é urgente, fundamental e oneroso. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo.. É não favorável porque concerteza não tem ninguém na família de vocês com essa doença. Discordo totalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, isso não é justo porque todos os pacientes precisam deste tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo que ouvir a recomendação só vai prejudicar aos que necessitam dessa incorporação, pois esses deficientes necessitam desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Campina Grande, é de extrema necessidade para o organismo do individuo, e para a estabilidade do problema, onde o paciente vai ter uma qualidade de vida melhor sem o medicamento os agravantes são incalculáveis e irreversíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A negação da incorporação do medicamento ao SUS coloca em risco a vida dos pacientes. De acordo com a Constituição Federal "Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". (grifos nossos) Tal preceito é complementado pela lei 8.080/90, em seu artigo 2º: "A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício". (grifos nossos), cito este trecho pesquisado na página "conteudojuridico.com.br" Desta feita, é de suma importância e responsabilidade do poder público garantir este direito aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor que essa medicacao seja inclusa sim na lista do Sus. Pois essa doenca não é brincadeira e essas pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do medicamento é totalmente mensurável e de baixo valor pecuniário para o Estado tendo em vista a quantidade de beneficiários que a pessoa com doença rara adquire em relação a normalização da sua vida e a economia que o Estado também adquire uma vez a pessoa não precisa utilizar internações no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1º A Constituição garante a saúde.2º Doença já instalado no estado e com reconhecimento com a maior soma de pacientes no BRASIL3º Por ordem da justiça já se atendeu em alguns casos pre selecionados4º Já é hora dos órgãos de saúde melhor avaliar e tão somente assumir e regulamentar o fornecimento para ainda assim oferecer uma melhor qualidade de vida a esses brasileiros que não pediram para passar por essa provação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes não têm condição de comprar o medicamento e o Estado, como responsável por promover a saúde, deveria assumir a obrigação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida de quem é paciente é uma nova oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A aquisição do medicamento pelo Estado é totalmente viável, dado seu valor e a quantidade de pessoas, usuárias da medicação, que seriam beneficiadas . O Estado também seria beneficiado, uma vez que pacientes tratados com a medicação não necessitarão de internação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois só quem convive com um problema sério como este é que sabe da importância dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante para os pacientes com mucopolissacaridose tipo IV para repor a enzima deficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Incluir no programa do governo 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes dependem desse medicamento para ter uma qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é de extrema importância para o tratamento de milhares de pessoas, com isso ele deve sim ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas pessoas precisam do medicamento , pois creio que se tivermos alguém que amamos e essa pessoa venha a falecer por conta de um medicamento além de ser vergonhoso é muito revoltante ! Liberem a medicação pessoal . Agradeço! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A qualidade de vida dos pacientes deve ser priorizada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfael sulfase, Positivo: evolução do quadro clínico e melhoria na qualidade de vida dos pacientes, Negativo: desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É desumano tirar algo essencial da vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelos benefícios e seguridade da melhor qualidade e tempo de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Espera-se que haja um mínimo de percepção do sofrimento que tal ausência do medicamento causa dos pacientes. A dor que quem sente é mais cruel do que a dor de quem vê.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A extrema melhoria na qualidade de vida dos pacientes medicados é clara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito de todos ter atendimento de forma integral, desta forma, negar uma medicação ao paciente fere os princípios do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acabar com o descumprimento das judicializações, garantindo o direito a medicação e a VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Através de reportagem veiculada no Bom Dia Paraíba percebi que esse medicamento é essencial para portadores dessa doença significando até mesmo a perda da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PRESIDENTE DUTRA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou totalmente favorável a proposta de incorporação da alfaelofsulfase para pacientes com mucopolissacaridose tipo IVA (MPS IVA; síndrome de Morquio A)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento de alto custo, e de extrema necessidade para os pacientes, ele deve ser fornecido pelo governo, para que os pacientes possam ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes dessa doença rara tem que ter a medicação para poder ter uma qualidade de vida! Só basta se colocar no lugar do mesmo ou da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento alfaelosulfase, deve ser incluído na lista de distribuição de medicamentos pelo SUS, face as precárias condições financeiras da maior parte dos pacientes que não tem como custear o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Paraíba registra uma porcentagem importante dos pacientes com essa condição, dentre os quais muitos já demonstraram melhora significativa nos sintomas quando tratados com o medicamento sob avaliação, obtido por decisão judicial. Sendo assim, considerando se tratar de patologia rara e que o referido medicamento, na prática, tem atenuado o sofrimento de muitos pacientes, entendo que o composto deva ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é fundamental para melhorar a qualidade de vida da pessoa portadora de morquio A</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe, naglazyme, alfaelosulfase, Positivo: Veja só efeitos positivosMelhora a qualidade de vida como os sintomas:Dor, cegueira, surdez, função cardiorrespiratória, deformidade óssea, mobilidade etc.I, Negativo: Não vejo efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elapraxe, naglazyme, alfaelosulfase, Positivo: Melhora a qualidade de vida como os sintomas:Dor, cegueira, surdez, função cardiorrespiratória, deformidade óssea, mobilidade etc.I, Negativo: Não vejo efeitos negativos.</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estas pessoas são cristãos e dependem da medicação sem nenhuma dúvida e com certeza, por conta do alto custo, se torna inviável o acesso pôr conta própria aos medicamentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem a doença e precisa da medicação,todos têm o direito de vivermeu filho está esperando pela justiça pra te o direito da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Campina Grande</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para que essas crianças tenham uma boa qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos o direito de viver com dignidade, e o Estado deve zelar por isso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento precisa ter seu acesso mais fácil e rápido aos pacientes, uma vez que o tratamento contribui de forma significativa pra o não comprometimento do quadro clínico do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com terapia de reposição Enzimática com o medicamento Alfaelosulfase , com excelente resultado para o tratamento da MPS IV A., Positivo: Melhoraria no quadro clínico do paciente , ganho na qualidade de vida ., Negativo: Não encontrei.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tem que ser liberado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Capacidade de compra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas crianças PRECISAM do medicamento e nao tem condicoes de comprar. eles merecem uma vida de qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NAGLAZIME, Positivo: Reduz deposito lisossomico.permite maior mobilidade., Negativo: Apenas reacoes alergicas discretas</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aqui temos duas pacientes em tratamento com a alfaelossulfataze, pacientes vem apresentando otimas melhoras clinicas e estagnação da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim(alfaelossulfataze), Positivo: Paciente havia perdido completamente o tonus muscular dos MMII e depois de alguns meses de tratamento com o medicamento a paciente voltou a andar com certa dificuldade., Negativo: não ha efeitos negativos quanto ao uso do medicamento, e sim do não uso ja que sem o medicamento as paciente apresentam dificuldade respiratória</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Melhora na respiração e nas atividades do dia a dia., Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos de alto custo precisam ser custeados pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão de alfaelosulfase, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes, evita/retarda o agravamento e progressão da doença., Negativo: Risco leve de reação infusional</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a medicação pode ajudar no tratamento, cabe ao médico escolher e ao SUS prover a necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois apesar da evidência apresentada ser pouco eficaz, acho que é necessário tentar melhorar a qualidade destes pacientes. Pode realizar o tratamento durante um determinado período e analisar melhor a eficácia do medicamento, diante disso o demandante deve tentar diminuir o custo deste medicamento para que de certa forma amenizar o impacto financeiro no estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não podemos deixar pacientes desassistidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Proposta absurda, todo paciente deve ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes e familiares tem direito a receber o medicamento, pois a grande maioria não tem condições de arcar com as despesas e precisam desse medicamento para sobreviver e ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes apresentam melhoria na qualidade de vida independente com a utilização da medicação 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um importante medicamento para pacientes com mucopolissacaridose, e é preciso deixá-lo em fácil acesso. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 2 primos que fazem uso dessa medicação e que sentem os benefícios. Também tive um primo que faleceu porque não existia tratamento na época que ele era vivo. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Presidente Dutra 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É por humanidade. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido aos pacientes esteram tendo uma melhor qualidade ver vida com uso desta substância. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado tem obrigação de fornecer assistência médica especialmente àquelas que não tem poder aquisitivo. Discordo totalmente desse descaso é falta de respeito para com o ser humano. Espero profundamente que seja revogado. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito à saúde, garantia constitucional, deve ser garantido aos portadores de MPS IVA 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo a constituição, a saúde é direito de todos e dever do Estado. Dessa forma, todas as pessoas devem ser assistidas diante de suas necessidades. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável à incorporação do medicamento à lista do SUS com fundamento na baixa renda da população. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Num país com Alto índice de desemprego e baixos salários, é inviável arcar com esses vídeos custos sozinho 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida está em primeiro lugar , e não o interesse por lucro. E se fosse um ente querido de quem quer deixar estas pessoas sem acesso ao medicamento. Todos pagam seus impostos, o país tem meios para arcar com as despesas. Administrando bem a receita e punindo severamente a corrupção 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam deste medicamento para continuar vivendo, então se tivesse apenas 1 precisando ainda assim ela teria o direito à vida . A pergunta é: E se fosse um ente querido seu ? Todos pagam impostos, o país pode arcar com estas despesas necessárias , podem administrando bem as receitas , enxugando despesas desnecessárias e combatendo a corrupção. E assim pode dar prioridade a importantes medidas em prol do ser humano é do cidadão 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 3 familiares portadores da doença e já perdemos 1. A medicação é de grande valia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Natal 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento garante qualidade e expectativa de vida dos pacientes. Eles tem direito ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do Estado zelar pela saúde 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente precisa do tratamento para melhorar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um dos princípios do SUS é universalidade no atendimento, se há esse público precisando do medicamento, nada mais justo e coerente do serem incorporados ao Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com esta doença necessitam receber tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento estará ajudando muitas pessoas e muitos familiares que convivem com essa síndrome. Devemos ajudar uns aos outros no que pudermos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de doença degenerativa e progressiva! A história natural sem o tratamento nós já conhecemos, é completamente incapacitante e trágica. Suspender a única opção terapêutica existente, significa assinarmos um sentença. Os estudos devem continuar e os resultados registrados. Precisamos de mais tempo acompanhando estes pacientes que utilizam o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfarlosufase, Positivo: Diminuição da velocidade de progressão da doença e inclusive melhora em alguns aspectos respiratórios e cardiovasculares., Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois esse tratamento é muito importante para a qualidade de vida desses pacientes com essas doenças e eles estando na lista do sus vai acabar toda burocracia enfrentada hoje pra conseguir o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discor porque é uma medicação de auto custo e os pacientes não podem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é muito importante na vida dos meus amigos , que precisa dela pra sobreviver .....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A conitec até o momento é sempre contra a incorporação desses tipo de tratamento e também suas análises baseiam custo efetividade e não impacto orçamentário criterioso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é um medicamento que pode melhorar significativamente questões básicas da vida de um indivíduo, ele deve sim ser fornecido pelo Sistema Único de Saúde. Uma vez que TODOS têm o direito à uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A referida medicação é o único medicamento que existe para proporcionar uma melhor qualidade de vida a esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus sobrinhos são portadores de MPS IV e tomavam essa medicação que foi cortada pelo Ministério Público., Positivo: Melhora no quadro Clínico, Negativo: Piora do Quadro Clínico.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento melhora muito a qualidade de vida das pessoas acometidas pela MPS IV A . 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infunzao venosa para deficiência de GALNS, experiência boa por que diminuí sequelas e melhora qualidade de vida do paciente, Positivo: Melhoría da qualidade de vida , alto estima , Negativo: Falta de mas informações do efetividade do produto 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E um medicamento de auto custo. Mas é de grande valor para a melhoria do quadro Clinico dos Pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que desjudicializar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo a medicação plenamente necessária para qualidade de vida do portador da doença. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Incorporação do alfaelosulfase para pacientes com mucopolissacaridose tipo IVA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vidas devem ser preservadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não sou a favor desse parecer porque são vidas que estão em jogo, estamos num país onde pagamos altos impostos e infelizmente tem sido muito mal administrado. São pessoas com doenças raras e com toda certeza o Estado tem condições de fornecer os medicamentos pelo SUS. Espero que essa decisão seja ralterada para o bem estar dessas pessoas que tanto precisam e dos seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, doenças raras precisam das melhores terapias disponíveis, afinal quem mais sofre são os portadores e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que o paciente que tem doença crônica tem direito ao tratamento gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESSA MEDICAÇÃO É FUNDAMENTAL NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES. ACOMPANHAMOS A MELHORA DA SAUDE APÓS O INICIO DA TERAPIA. E QUANDO HÁ INTERRUPTÃO DO TRATAMENTO OS PORTADORES SENTEM LOGO A FALTA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VIMIZIM, Positivo: MELHORA DA FUNÇÃO RESPIRATÓRIA, AUSÊNCIA DE DORES ÓSSEAS. MELHOR CONDICIONAMENTO FISICO, Negativo: NAO HÁ</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um problema de saúde pública que merece atenção dos órgãos competentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, toda criança e adolescente tem direito a vida em especial as crianças que precisa de cuidados especiais e de medicamentos que necessitam para seu desenvolvimento, essa recomendação preliminar é um absurdo que alguém pensem em tamanha maldade tirando dessas crianças o direito a vida, sim o direito a vida #discordo totalmente dessa recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODOS TEM DIREITO A SAÚDE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço as crianças que tiveram a graça deste tratamento e pude ver sem que ninguém me contasse, o quão importante foi e o quanto melhorou a vida deles. Melhora no quadro geral, inclusive no humor, já que as dores passaram. Crianças que voltaram a estudar, andar, brincar. É um desespero vê-los sem a terapia. Não permitam isso, por favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque vi como as pessoas com mucopolissacaridoses melhoraram depois de começar o tratamento. Ele cresceram, se desenvolveram, a parte cardiaca melhorou, respiração, sono e tudo mais. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento é muito caro e as famílias não tem como pagar para continuar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois temos que deixar remédios que são de vital importância para população acessível a ela. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a decisão tomada pela CONITEC, as crianças precisam e dependem desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu nao aceito que o medicamento seja cortado 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João pessoa 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO TEM EFICACIA E EFICIÊNCIA NOS QUE DIZ RESPEITO AOS AVANÇOS DA DOENÇA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, JOAO PESSOA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vulmizil, Positivo: Acompanho uma paciente de Morquio, e desde que iniciei o acompanhamento da mesma que só tivemos efeitos positivos, ela se libertou do uso contínuo de antibióticos, como também suspendeu o uso do cateterismo vesícula o qual fazia a cada 4h, houve uma evolução bastante significativas na sua qualidade de vida., Negativo: Graças a Deus nunca tivemos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimento de traqueostomia, porque a paciente que acompanho faz uso de TQT., Positivo: Melhora do padrão respiratório e uma distância maior de tempo na troca do TQT., Negativo: Sem efeitos negativos.</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância a disponibilização do medicamento para a população acometida por essa doença, visto que há ganho no custo-efetividade e na qualidade de vida desses pacientes, tendo elevado valor no controle dos sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço essa causa, sou familiar de um dos pacientes e sei a dificuldade quando eles estão sem medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois,tem muitas pessoas que precisam deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de suma importância para esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELOSULFASE ALFA, Positivo: Melhoria do quadro Clínico dos Pacientes , Negativo: Piora do Quadro Clínico.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser disponibilizado para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento essencial a saúde de muitos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, dentre outros é o que mais ajuda a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é o único medicamento capaz de salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porquê a medicação é muito importante na vida dos meus amigos. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ser uma doença rara acho fundamental a incorporação do tratamento nos protocolos do SUS no qual o princípio é direito integral à saúde do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordamos totalmente da recomendação preliminar da CONITEC em relação ao tratamento Alfaelosulfase, para MPS IV.O IVR está jornada desde julho de 2001 e vem acompanhando todos os processos de pesquisas e estudos clínicos no Brasil e também no mundo para as Mucopolissacaridoses num todo. Acompanhamos todos os pormenores da pesquisa clínica para o medicamento em questão no país, onde brasileiros acometidos por esta doença foram incluídas no protocolo clínico do VIMIZIM. Seu início no Brasil, foi em 2011, o formato do estudo teve um desenho bastante favorável, para que assim fosse analisado os benefícios do medicamento em questão deste grupo dentro de um ambiente controlado.Como organização, que há muitos anos acompanhando diversos pacientes e suas famílias, pudemos presenciar a mudança de destino de diversas crianças diagnosticadas com este tipo de Mucopolissacaridose, que já chegam com um prognostico muito ruim, alguns evoluindo dramaticamente para óbito precoce, mas sabemos que se bem investidos, com os cuidados necessários e o tratamento com Alfaelosulfase, poderemos vê-los seguindo sua vida rumo à formar-se em universidades, construindo suas famílias, tornando-se indivíduos produtivos e devidamente inseridos na sociedade.Com o crescimento do acesso ao tratamento por via de ações judiciais, podemos afirmar que a grande maioria das pessoas afetadas pela MPS IV já estão sendo tratadas com a tecnologia avaliada, porém de maneira desorganizada se levarmos em conta todas as falhas de fornecimento e devido à inoperância e desrespeito do cumprimento das demandas judicias por parte do poder público. Vale ressaltar que desta forma, a insegurança e planejamento orçamentário, não conseguem acompanhar todas estas demandas.Se faz necessário fazer um contraponto em relação a forma de avaliação das evidencias disponíveis sobre a tecnologia demandada e como organização, acreditamos que foi esquecido o fato de se tratar de uma patologia rara, com um número de indivíduos afetado muito restrito, que não devem ter a mesma condição de análise de uma patologia de grande prevalência pela impossibilidade de comparação aos critérios de custo-efetividade. Vale ressaltar que nos últimos 4 anos, o número de pacientes que foram diagnosticados e/ou foram prescritos é de em média 12 pacientes / ano. Outro ponto é a comparação com o cenário internacional, se faz necessário entender que a análise de reembolso do medicamento por parte do poder público é totalmente diferente da brasileira e por entendimento, neste caso, impossibilitando uma comparação justa, tanto para o poder público, quanto para as pessoas que necessitam do medicamento.Como organização cuidadora, engajada na regulamentação integral do tratamento, trabalhando incansavelmente em politicas públicas para acolhimento das doenças raras, acreditamos que a recomendação atual, que é contraria a incorporação da tecnologia analisada, é um retrocesso a todo o trabalho realizado ao longo dos anos para o cuidado destas pessoas no SUS, uma vez que essas pessoas precisam de um tratamento especifico, terão mais uma vez que continuar recorrendo ao judiciário para ter acesso a um medicamento que já é reconhecido pela classe medica como tratamento essencial para a manutenção da qualidade de VIDA das pessoas que sofrem com a MPS IV.No mais, colocamos também, a necessidade de inclusão na triagem neonatal (Exame do Pézinho) das Mucopolissacaridoses, por entendermos que o diagnóstico precoce e o tratamento imediato, irão mudar completamente o curso natural desta doença, possibilitando uma vida de qualidade e mais dentro da normalidade.Por fim solicitamos, uma re-analise desta recomendação de não incorporação e imediata inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para MPS IV (Síndrome de Mórquio), nenhum, visto VIMIZIM, o medicamento aqui em avaliação, ser a única opção terapêutica para esta doença., Positivo: Melhora na parte cardio-respiratória, com melhora da capacidade pulmonar,Estabilização de lesões medulares,Melhora na deambulação, mostrando que a pessoa pode caminhar mais longe, cansando menos,Melhora o opacificação da córnea, Diminuição e conservação dos órgãos internos e diminuição expressiva da Hepatoesplenomegalia,, Negativo: Não há relatos de efeitos negativos. O medicamento Alfaelosulfase é bastante tolerável em sua administração e absorção.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que este medicamento é necessário é fundamental para essas pessoas e que também é caro para essas pessoas bancarem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação e de suma importância para os pacientes de MP IV. Porque es única que existe para propiciar uma melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Elosulfase Alfa , Positivo: Melhorias no quadro clínico dos pacientes. , Negativo: Piora dos sintomas 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheco pessoas que só estão aqui ainda hoje, por causa desse medicamento! 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que a medicação é muito importante na vida das minhas amigas que o utilizam , e eu sei que já teve casos de portadores da mucopolissacaridose que faleceram devido a falta deste medicamento em suas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos ir em busca de oferecer qualidade de vida para a população. Principalmente de uma doença incurável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo ser humano tem direito a saúde de qualidade, por isso o medicamento alfaelosulfase deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois a medicação é de alto custo e muitos pacientes dependem dela para ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vidas dependem desse medicamento.Sou eu que pago todos os dias pelo custo.com meus impostos.o governo precisa liberar.não será um favor.É de sua responsabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que a medição é muito importante na vida das minhas amigas que utilizam, e eu sei que já teve casos de portadores da mucopolissacaridose que faleceram devido a falta deste medicamento em suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhor qualidade de vida para o paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A OBADIN discorda da recomendação da Conitec, pois o tratamento irá contribuir para uma melhor qualidade e expectativa de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação da Conitec, e sou a favor wud os pacientes tenham.o direito de fazer uso do medicamento , pois o mesmo pode contribuir para uma melhor qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é essencial na vida dos colegas das minhas filhas. ... !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento tem.contribuído bastante para melhora do.pacientelk</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois Meus Amigos Precisa Muito Desses Medicamentos Para viver, e Têm Uma Qualidade De Vida Melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porquê Meus Amigos Precisa Muito Desses Medicamentos Para Viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo por ser uma medicação cara é indispensável para sobrevivência dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois Minha Irmã E Os Colegas Dela Precisa Muito Desse Medicamento Para Sobreviver...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaelosulfase, Positivo: Com Esse Medicamento Minha Irmã Tem Uma Qualidade De Vida Melhor., Negativo: Não Existe...</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é para doenças graves que causa agravamento é até a morte do paciente que não tratar com essa medição que é muito cara. Ninguém vai tomar sem ser necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes têm uma melhor qualidade de vida com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a medicação é importante em nossas vidas !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfaelosulfase, Positivo: Depois desse medicamento minha vida melhorou bastante ! , Negativo: não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque sei dos benefícios do tratamento. Faço tratamento com os pacientes deste tipo de mps e sei na pele o que melhoramos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é essencial na vida dos meus amigos ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento melhora muito a qualidade de vida dos pacientes que necessitam dele. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que melhoraram a qualidade de vida com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Santa Filomena do Maranhão 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento é essencial para a qualidade de vida desses pacientes com mps. E eles estando na lista do sus vai facilitatr muito o inicio do tratamento e acabar com a atual burocracia q a familia encontra pra adiquirir esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na minha experiência, não existe outra medicação específica para esta doença, este é único que melhor atende a necessidade do paciente, q é a alfaelossulfase( TRE)., Positivo: Tudo depende do tempo do diagnóstico e a continuidade do tratamento com o medicamento no paciente. Quanto mais precoce o diagnóstico, melhor a qualidade de vida, diminui comprometimento da doença e qualifica o tratamento. Contudo, uso contínuo da alfaelossulfase pode evitar os agravamentos e as complicações das doenças nos pacientes, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar., Negativo: Infelizmente em nosso país os medicamentos não são fornecidos continuamente, e assim, os pacientes sofrem com a demora para iniciar o tratamento e a continuidade do mesmo, gerando o aumento do agravamento e as complicações da doença, perda acelerada da mobilidade, levando ele a várias internações hospitalares; realização de exames complexos e de auto custo repetidamente(as vezes sem ter necessidade); necessitam de procedimentos cirúrgicos (para corrigir os agravamentos da doença), com problemas respiratórios e cardíacos, levando até a morte. Ainda ressaltamos, o impacto social que causa a meio familiar, pois, os pais muitas vezes tem que parar de trabalhar para ficar acompanhando o portador da doença nestas ocasiões, a recorrência da doença nos outros filhos da mesma família, e além disso, os pais ter que abandonar os outros filhos (que não tem a doença) para ficar exclusivo para o doente... é muito triste.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na minha experiência, não existe outra medicação específica para esta doença, este é único que melhor atende a necessidade do paciente, q é a alfaelossulfase( TRE)., Positivo: Tudo depende do tempo do diagnóstico e a continuidade do tratamento com o medicamento no paciente. Quanto mais precoce o diagnóstico, melhor a qualidade de vida, diminui comprometimento da doença e qualifica o tratamento. Contudo, uso contínuo da alfaelossulfase pode evitar os agravamentos e as complicações das doenças nos pacientes, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar., Negativo: Infelizmente em nosso país os medicamentos não são fornecidos continuamente, e assim, os pacientes sofrem com a demora para iniciar o tratamento e a continuidade do mesmo, gerando o aumento do agravamento e as complicações da doença, perda acelerada da mobilidade, levando ele a várias internações hospitalares; realização de exames complexos e de auto custo repetidamente(as vezes sem ter necessidade); necessitam de procedimentos cirúrgicos (para corrigir os agravamentos da doença), com problemas respiratórios e cardíacos, levando até a morte. Ainda ressaltamos, o impacto social que causa a meio familiar, pois, os pais muitas vezes tem que parar de trabalhar para ficar acompanhando o portador da doença nestas ocasiões, a recorrência da doença nos outros filhos da mesma família, e além disso, os pais ter que abandonar os outros filhos (que não tem a doença) para ficar exclusivo para o doente... é muito triste.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo privar do acesso ao medicamento pacientes que não tem condições de pagar por eles! Apesar de ser uma doença rara, os poucos que a apresentam merecem ter condições de melhorar sua qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os pacientes tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na minha experiência, não existe outra medicação específica para esta doença, este é único que melhor atende a necessidade do paciente, q é a alfaelofsulfase( TRE)., Positivo: Tudo depende do tempo do diagnóstico e a continuidade do tratamento com o medicamento no paciente. Quanto mais precoce o diagnóstico, melhora a qualidade de vida, diminui comprometimento da doença e qualifica o tratamento. Contudo, uso contínuo da alfaelofsulfase pode evitar os agravamentos e as complicações das doenças nos pacientes, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar., Negativo: Infelizmente em nosso país os medicamentos não são fornecidos continuamente, e assim, os pacientes sofrem com a demora para iniciar o tratamento e a continuidade do mesmo, gerando o aumento do agravamento e as complicações da doença, perda acelerada da mobilidade, levando ele a várias internações hospitalares; realização de exames complexos e de auto custo repetidamente(as vezes sem ter necessidade); necessitam de procedimentos cirúrgicos (para corrigir os agravamentos da doença), com problemas respiratórios e cardíacos, levando até a morte. Ainda ressaltamos, o impacto social que causa a meio familiar, pois, os pais muitas vezes tem que parar de trabalhar para ficar acompanhando o portador da doença nestas ocasiões, a recorrência da doença nos outros filhos da mesma família, e além disso, os pais ter que abandonar os outros filhos (que não tem a doença) para ficar exclusivo para o doente... é muito triste.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o paciente que tem doença grave, precisa de tratamento. Não tem como entrar na justiça para solicitar uma medicação, absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na minha experiência, não existe outra medicação específica para esta doença, este é único que melhor atende a necessidade do paciente, q é a alfaelofsulfase( TRE)., Positivo: Tudo depende do tempo do diagnóstico e a continuidade do tratamento com o medicamento no paciente. Quanto mais precoce o diagnóstico, melhor a qualidade de vida, diminui comprometimento da doença e qualifica o tratamento. Contudo, uso contínuo da alfaelofsulfase pode evitar os agravamentos e as complicações das doenças nos pacientes, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar., Negativo: Infelizmente em nosso país os medicamentos não são fornecidos continuamente, e assim, os pacientes sofrem com a demora para iniciar o tratamento e a continuidade do mesmo, gerando o aumento do agravamento e as complicações da doença, perda acelerada da mobilidade, levando ele a várias internações hospitalares; realização de exames complexos e de auto custo repetidamente(as vezes sem ter necessidade); necessitam de procedimentos cirúrgicos (para corrigir os agravamentos da doença), com problemas respiratórios e cardíacos, levando até a morte. Ainda ressaltamos, o impacto social que causa a meio familiar, pois, os pais muitas vezes tem que parar de trabalhar para ficar acompanhando o portador da doença nestas ocasiões, a recorrência da doença nos outros filhos da mesma família, e além disso, os pais ter que abandonar os outros filhos (que não tem a doença) para ficar exclusivo para o doente... é muito triste.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho injusto um paciente que necessita desse medicamento precisar entrar na justiça para obtê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É injusto que um paciente com uma doença crônica grave tenha que entrar na justiça para conseguir a medicação gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas pessoas possuem uma doença rara e pode agravar cada vez mais a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da CONITEC porque a incorporação desse medicação é crucial para a melhoria da qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NÃO ESTOU DE ACORDO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE POIS TEM MUITAS PESSOAS PRECISANDO DESSE MEDICAMENTO E NÃO TEM NENHUMA CONDIÇÕES DE COMPRAR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas portadoras da doença precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo com MPS que melhorou muito suas condições de locomoção, respiração após usar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, porque a criança precisa desse medicamento para ter qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elosufase Alfa (vimisi), Positivo: Quando ela começou a tomar melhorou todo o quadro de saúde dela, amenizando dores e melhorando a respiração, dando uma qualidade de vida melhor., Negativo: Até então não conheço nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter o direito de recebê-los pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa Porque uma pessoa que sofre de doenças raras tem que ter o direito assegurado ao tratamento e não ter que entrar na justiça pra conseguir isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Obs. Concordo que está medicação entre na lista de distribuição do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Assisti a matéria que passou no JPB com vários relatos sobre o valor do medicamento e como a falta dele dificulta a vida dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acreditamos que todos tem o direito a saúde e a qualidade de vida; no entanto, entendemos que essa doença não tem cura; porém, apesar deste medicamento não curar a doença, este medicamento dentre outros é o que mais ajudar a melhorar a vida do paciente, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos quanto essa a pessoa com esta doença permanecerá viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o sofrimento destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo para gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes são desnecessários, e serão utilizados por ele ao decorrer da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não precisaria de consulta público para este tema, qualquer doença que necessite de qualquer medicamento não deveria ser posta em consulta pública e sim o fornecimento total do Sus e de imediato,por mais que não esteja na lista do Sus. Em casos onde a doença é comprovada deveri ser dado toda medicação e suporte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, porque uma pessoa que tem doença rara tem que ter direito ao tratamento sem ter que precisar entrar na justiça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não tem nem o que comentar, estamos jogando com vidas humana e o que mais importa na vida e a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existe inúmeras pessoas que necessitam dessa medicação para ter um minimo de dignidade humana, tanto esta pesquisa, tanto a limitação em liberar a medicação para quem necessita, é desumano e cruel. O valor de uma vida, uma melhor condição de vida é inestimável, e não devia ser sujeita a uma pesquisa dessas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da decisão, pois existe sim pessoas que sao beneficiadas com o uso do medicamento, ele proporciona melhor qualidade de vida e melhoria noa sintomas da doença, por mais que seja pouca, mas ja é um grande avanço e para os familiares e o proprio paciente essa melhora é maravilhosa, traz bem estar na vida dessas pessoas. Nao devemoa descartar a importância do medicamento pelo numero de pessoas que precisam dele, pois cada ser é unico e muito importante, a vida é importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não podem ficar sem a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da conitec essa é a única medicação que existe para melhorar a qualidade de vida desses pacientes que é muito cara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SANTA FILOMENA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão medicamentosa, Positivo: Se observou desenvolvimento bastante significativo de aprendizagem e atividades diárias que a portadora dessa síndrome passou a executar sozinha., Negativo: os efeitos negativos não superam os benefícios que a portadora apresentou</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho parente que precisa muito desta medicação pra poder sobreviver. Já perdi um primo com 7 anos por falta da medicação. Eles precisam, acredito ser um direito de todos ter um tratamento para assim poder ter uma boa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes apresentaram melhora da qualidade de vida: redução do volume do fígado e baço ( hepatoesplenomegalia ), melhora das infecções das vias aéreas, melhora dos roncos e sono, melhora da rigidez articular e caminhada, estabilização dos sintomas cardíacos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfaelossulfase, Positivo: pacientes apresentaram melhora da qualidade de vida: redução do volume do fígado e baço ( hepatoesplenomegalia ), melhora das infecções das vias aéreas, melhora dos roncos e sono, melhora da rigidez articular e caminhada, estabilização dos sintomas cardíacos. , Negativo: reações infusionais que podem ser corrigidas com diminuição da velocidade da infusão e administração de antihistamínicos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ilha das Flores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deve ser incorporada ao SUS para que todos tenham oportunidade de ser tratado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é um medicamento fundamental para mantimento da vida das pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do medicamento é totalmente mensurável e de baixo valor pecuniário para o Estado, tendo em vista a quantidade de beneficiários que a pessoa com doença rara adquire em relação a normatização da sua vida e a economia do Estado também adquire uma vez que a pessoa não precisa utilizar a internação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estes medicamentos são caríssimos e nem todas famílias tem condições de comprar, a elas devem ser prestado este apoio e tais medicamentos devem ser inclusos na lista de medicamentos disponibilizados pelos SUS. Pois segundo a constituição Federal, as faces do direito a saúde :“Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. (grifos nossos)Sendo assim a partir do momento, que deixam de disponibilizar estes medicamentos estão negando acesso a saúde, que é um direito de todo e qualquer ser humano. Direito básico aliás. Só pra concluir uma citação de um autor que fala muito sobre saúde e direitos que deixa claro porque o correto seria a disponibilidade destes medicamentos para estes pacientes: "Para uma perfeita análise da questão, imperiosa a própria definição de saúde. Nos dizeres de Henrique Hoffmann Monteiro Castro, a saúde (2005): “Corresponde a um conjunto de preceitos higiênicos referentes aos cuidados em relação às funções orgânicas e à prevenção das doenças. "Em outras palavras, saúde significa estado normal e funcionamento correto de todos os órgãos do corpo humano", sendo os medicamentos os responsáveis pelo restabelecimento das funções de um organismo eventualmente debilitado”.Saúde e igualdade para todos é apenas isso que venho solicitar expressando minha opinião. Obrigada pela atenção e oportunidade de participação neste processo de cidadania e democracia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Santa Filomena do Maranhão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que pode melhorar a qualidade de vida desses pacientes, pois é mesma é muita cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da conitec essa é a única medicação que existe para melhorar a qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os paciente tem todo direito ao medicamento que o sus tem que fornecer apartir de agora . 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho inadmissível não ter que entrar na justiça para ter direito a um medicamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é de fundamental importância para a vida dessas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS DEVE FORNECER MEDICAMENTOS DE CUSTO ELEVADO PARA A POPULAÇÃO, AFINAL SAÚDE É DIREITO DE TODO CIDADÃO 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação e a única esperança desses pacientes ter uma boa qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que essa medicação é a unica que existe pra melhora a qualidade de vida desse paciente e é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Melhora no quadro respiratório , Negativo: Não recordo de nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora das dores articulares Melhora no quadro respiratório, Negativo: Reações anafiláticas</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque esse tratamento é indispensável para a qualidade de vida dos pacientes com MPS IVA. E ele estando na lista do SUS vai acabar com a burocracia e vai facilitar muito a aquisição do medicamento e o início do Tramonte trazendo assim grandes benefícios para a vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que essa medicação é a unica que existe para melhora a qualidade de vida desse paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DEVE SER FAVORÁVEL POIS AS CONDIÇÕES FINANCEIRAS SÃO PRECÁRIAS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam desta oportunidade de tratamento para que possam sobreviver e ter uma vida digna com o acesso ao medicamento. Sou primo do Luis Eduardo Garcia Próspero portador de mucopolissacaridose e sei a necessidade do remédio para que ele se mantenha vivo e com condições de trabalhar e estudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Rio de Janeiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento mostra- se eficaz, retardando o desenvolvimento da doença, diminuindo significativamente a intensidade dos sintomas, evitando a evolução para quadro clinico grave e melhorando substancialmente a qualidade de vida dos pacientes tratados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Melhora do quadro clinico, com diminuição dos sintomas do paciente e melhora significativa na qualidade de vida., Negativo: Náuseas e dores epigástricas leves.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pela necessidade desses pacientes à medicação, e falta de recursos em adquirir um s mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento só melhorou o quadro do meu paciente, sem efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase - naglasayme., Positivo: Melhora do equilíbrio, mobilidade articular, melhora da capacidade respiratória, diminuição das quedas., Negativo: Nada.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com MPS necessita desse tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfaelosulfase, Positivo: Teve melhora no sistema respiratório, diminuindo os internamentos por pneumonia e melhor qualidade de vida., Negativo: Não identifiquei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, laronidase, Positivo: Teve melhora no sistema respiratório, diminuindo os internamentos por pneumonia e melhor qualidade de vida., Negativo: Não identifiquei</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO MÃE DE PACIENTE E PRESIDENTE DE ASSOCIAÇÃO DE MUCOPOLISSACARIDOSES, ALEM DE COMPROVAR A EFICACIA DO TRATAMENTO COM ALFAELOSULFASE PARA PACIENTES COM MPS IV, COM VISÍVEL MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, COM MENORES INTERCORRÊNCIAS CARDIORRESPIRATÓRIAS E DESAPARECIMENTO DAS DORES. PUDE OBSERVAR TAMBÉM MAIOR EXPECTATIVA DE VIDA DOS PACIENTES APOS INICIO DA TERAPIA DE REPOSIÇÃOENZIMÁTICA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho q acima de qualquer coisa, o paciente é do SUS,e deve ter direito ao tratamento medicamentoso independente de custos, e o tratamento melhora consideravelmente a qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin, preparo e infusão da medicação por Bomba de Infusão Contínua., Positivo: Melhora de infecções das Vias Aéreas Superiores, inclusive das internações por pneumonias recorrentes. Melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Na minha experiência, não há internações provocadas por cardiopatias ou outras patologias comuns aos pacientes em tratamento, ao contrário, quando falta a medicação, os pacientes ficam mais susceptíveis às infecções por infiltração, bem como à eventos adversos nas primeiras infusões., Negativo: Não verifiquei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elosulfase, Naglazyme, Laronidase, Positivo: Melhora do quadro respiratório e articulações, Negativo: Não verifiquei</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Durazime, Positivo: Qualidade de vida melhor, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Eu sou Elvis é comcordo com a cooperação da medicação por ó sua uso à medicação e mim sinto muito bem com ela</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim com o medicamento, Positivo: Efeito positivo não Faco mais apineia estudo mim sinbto em todo os sentido bem, Negativo: Não tive né uma</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois não acho digno pessoas morrerem por falta de alguma medida que é possível obter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser medição exclusiva a parcela muito pequena da população ela é cara o que dificulta o acesso aos mais necessitados da mesma</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin, Positivo: Melhora no quadro clínico geral do paciente com retardo dos aspectos degenerativos da doença, Negativo: Alguns efeitos colaterais como ansiedade</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do medicamento para ter prognóstico, qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Visão, sistema respiratório, parte cardíaca, juntas e articulações, Negativo: Nenhum, vários efeitos negativos sem o medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é importante na vida dos pacientes, não pode parar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizim, Positivo: Muito bom, o paciente se sente bem, com ânimo e forças para fazer as tarefas., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	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
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin (elozufase), Positivo: melhora do quadro respiratório e articular, além de qualidade de vida, Negativo: não observado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: laronidaze (idursulfase), vimizim (elosufase, naglazyme (galsufase), Positivo: melhora do quadro respiratório e articular, além de qualidade de vida, Negativo: não observado</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem esse medicamento os portadores não têm como sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhor qualidade de vida, reduzindo o risco das ocorrências letais da síndrome como cegueira, deficiências coronarianas, renais e pulmonar, dentre outras., Negativo: Sem a medicação o paciente fica sujeito à ação devastadora da síndrome, comprometimento de visão, mobilidade, falência pulmonar, renal e coronariana</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente necessita do medicamento para viver com qualidade de vida. A sua eficácia já está comprovada. É obrigação do governo favorecer o acesso do paciente a esse medicamento que é de alto custo e impossível de ser adquirido pelo paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento o paciente não vive.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhor qualidade de vida dos pacientes. Eliminação de risco de evolução de sintomas letais da síndrome., Negativo: Sem a medicação os pacientes ficam com deficiência de mobilidade, renal, pulmonar, coronariana, dentre outras.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraise, Positivo: Melhor qualidade de vida dos pacientes. Eliminação de risco de evolução de sintomas letais da síndrome, Negativo: Sem a medicação os pacientes ficam com deficiência de mobilidade, renal, pulmonar, coronariana, dentre outras.</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a medicação os pacientes morrem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhor qualidade de vida dos pacientes eliminando os riscos de agravamento dos sintomas da síndrome., Negativo: Aumenta a deficiência pulmonar, renal, coronariana e mobilidade física.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, João Pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar da CONITEC em relação ao tratamento NAGLAZYME, para MPS VI.Sou mãe e cuidadora de 2 pessoas acometidas por Mucopolissacaridose do Tipo VI e por esta razão acompanho há mais de 25 anos, pacientes acometidos por esta doença de todos os tipos.Por testemunho, posso colocar o quão cruel é esta doença, vivi momentos em que não havia muito a ser feito por eles. A falta de informações e de cuidados paliativos que pudessem ser aplicados para uma melhor qualidade de vida destas pessoas, na sua maioria crianças, que morriam antes do término da primeira infância.Posso dizer o quão triste é ver um filho morrer implorando ajuda para um ato tão simples que é "respirar". Este ato é muito comprometido para quem tem MPS, seja lá qual tipo.Vale ressaltar que as pessoas acometidas por esta doença não possuem muito tempo disponível. Tempo lhes é fator fundamental. A espera por tratamento é cruel e pode levá-los à óbito, da noite para o dia.Com a vinda do medicamento Alfaelosulfase, a história natural da doença para muitas famílias, mudou por completo. O que antes era certeza de morte, transformou-se em esperança de "VIDA".Ao acompanhar nestes 30 anos, como cidadã, pessoas com esta doença, não posso deixar de concluir, que todas as pessoas que são diagnosticadas com MPS IV e tem o tratamento à disposição, por meio de uma ação judicial, e aqueles que tiveram o benefício, e sorte, de um diagnóstico e tratamento precoce, não trazem consigo a gravidade dos sintomas da doença, parte das características se tornam mais atenuadas. A recomendação atual da CONITEC condena um grupo de pessoas, cerca de 85, e suas famílias a uma qualidade de VIDA restrita e condena muitas dessas crianças viverem à sombra de uma iminente MORTE, gerando uma incapacidade de inserção na sociedade que é o que toda criança tem direito.Salientando que o diagnóstico precoce se faz fundamental para estas crianças e quanto antes se inicia este tratamento, melhor a qualidade de vida que eles terão.Precisamos também priorizar em dispor na triagem neonatal o exame para todas as Mucopolissacaridoses.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para MPS IV nenhum outro, visto o medicamento aqui em discussão, ser a única opção terapêutica para esta doença., Positivo: Melhora na parte cardio-respiratória, com melhora da capacidade pulmonar,Estabilização de lesões medulares,Melhora na deambulação, mostrando que a pessoa pode caminhar mais longe, cansando menos,Melhora a opacificação da córnea, Diminuição e conservação dos órgãos internos e diminuição expressiva da Hepatoesplenomegalia,, Negativo: Nenhum efeito negativo foi relatado pelas pessoas que utilizam o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque conheço pacientes que tomam o medicamento e ele faz enorme diferença na vida dessas pessoas: menos dor, melhora na respiração, independência e sobrevida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente que teve melhora absurda nas dores, voltou a ouvir e falar depois de iniciar esse tratamento. Todas merecem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço crianças com esta doença que precisa da medicação e com ela tem uma melhor qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que tomam é medicamento e consignaram ter uma vida melhor e muito mais produtiva após o uso. Uma delas voltou a ouvir com esta reposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é o único tratamento disponível hoje. Trata-se de uma forma terapêutica segura. O paciente só tem benefícios com o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acompanho um paciente que faz uso da medicação, Positivo: A criança apresentou melhora na mobilidade, diminuiu a intensidade das dores, melhorou a qualidade de vida da criança. Diminuiu o número de infecções., Negativo: Esse paciente não apresentou efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Realizo acompanhamento de pacientes em tratamento para MPSI, MPSII e MPSVI., Positivo: Todos esses pacientes apresentam efeitos positivos com o uso das respectivas medicações, demonstrando melhora evidente na qualidade de vida., Negativo: O único efeito negativo foi reação alérgica em alguns pacientes, o que foi contornado em cada caso, não sendo necessário a interrupção do tratamento.</p>
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que medicação deve ser disponibilizada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como são medicações de alto custo assim como nossos impostos, então é um direito de cada paciente e tb dos pais dos mesmos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: naglazyme, Positivo: o naglazyme faz com que o paciente não tenha o desenvolvimento da doença de forma tão rápida diminuindo assim os sintomas e aumentando o tempo de sobrevivência do mesmo, Negativo: nos pacientes os efeitos negativos é apenas com a falta do medicamento, pois esses pacientes sentem muitas dores nas articulações, dispnéia, irritação</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas não têm condições financeiras para adquirir medicamentos pelo alto valor dos mesmos e por sua vez essas pessoas deveriam ter acesso mais fácil a medicação pois essa doença é sim muito séria e deveria ser vista pelos órgãos competentes com mais seriedade e sensibilidade até mesmo ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eles tem que ter o direito também</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço paciente que após o uso do medicamento alfaelossulfase teve uma melhora de vida muito significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A SALVADOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por experiência própria, vi os benefícios do uso do medicamento no meu irmão e é notável a importância deste na sua vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Maior disposição e bem estar daquele que estava usando, Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	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
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	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
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O progresso da doença em crianças tem retardado através terapia de reposição enzimática de alfaelosulfase.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Será importante para o paciente, para receber a medicação pelo o Sistema Unico de Saúde, melhor preço com uma política unica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com criança que recebem o Naglázyme/Galsulfase., Positivo: A cça apresenta melhora das doenças gripais entre outras complicações. É fundamental para a vida da criança., Negativo: Não vejo efeitos negativos para a criança uma vez que a doença já existe.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordamos totalmente da recomendação preliminar da CONITEC em relação ao tratamento Alfaelosulfase, para MPS IV.O IVR está jornada desde julho de 2001 e vem acompanhando todos os processos de pesquisas e estudos clínicos no Brasil e também no mundo para as Mucopolissacaridoses num todo. Acompanhamos todos os pormenores da pesquisa clínica para o medicamento em questão no país, onde brasileiros acometidos por esta doença foram incluídas no protocolo clínico do VIMIZIM. Seu início no Brasil, foi em 2011, o formato do estudo teve um desenho bastante favorável, para que assim fosse analisado os benefícios do medicamento em questão deste grupo dentro de um ambiente controlado.Como organização, que há muitos anos acompanhando diversos pacientes e suas famílias, pudemos presenciar a mudança de destino de diversas crianças diagnosticadas com este tipo de Mucopolissacaridose, que já chegam com um prognostico muito ruim, alguns evoluindo dramaticamente para óbito precoce, mas sabemos que se bem investidos, com os cuidados necessários e o tratamento com Alfaelosulfase, poderemos vê-los seguindo sua vida rumo à formar-se em universidades, construindo suas famílias, tornando-se indivíduos produtivos e devidamente inseridos na sociedade.Com o crescimento do acesso ao tratamento por via de ações judiciais, podemos afirmar que a grande maioria das pessoas afetadas pela MPS IV já estão sendo tratadas com a tecnologia avaliada, porém de maneira desorganizada se levarmos em conta todas as falhas de fornecimento e devido à inoperância e desrespeito do cumprimento das demandas judicias por parte do poder público. Vale ressaltar que desta forma, a insegurança e planejamento orçamentário, não conseguem acompanhar todas estas demandas.Se faz necessário fazer um contraponto em relação a forma de avaliação das evidencias disponíveis sobre a tecnologia demandada e como organização, acreditamos que foi esquecido o fato de se tratar de uma patologia rara, com um número de indivíduos afetado muito restrito, que não devem ter a mesma condição de análise de uma patologia de grande prevalência pela impossibilidade de comparação aos critérios de custo-efetividade. Outro ponto é a comparação com o cenário internacional, se faz necessário entender que a análise de reembolso do medicamento por parte do poder público é totalmente diferente da brasileira e por entendimento, neste caso, impossibilitando uma comparação justa, tanto para o poder público, quanto para as pessoas que necessitam do medicamento.Como organização cuidadora, engajada na regulamentação integral do tratamento, trabalhando incansavelmente em politicas públicas para acolhimento das doenças raras, acreditamos que a recomendação atual, que é contraria a incorporação da tecnologia analisada, é um retrocesso a todo o trabalho realizado ao longo dos anos para o cuidado destas pessoas no SUS, uma vez que essas pessoas precisam de um tratamento específico, terão mais uma vez que continuar recorrendo ao judiciário para ter acesso a um medicamento que já é reconhecido pela classe medica como tratamento essencial para a manutenção da qualidade de VIDA das pessoas que sofrem com a MPS IV.No mais, colocamos também, a necessidade de inclusão na triagem neonatal (Exame do Pézinho) das Mucopolissacaridoses, por entendermos que o diagnóstico precoce e o tratamento imediato, irão mudar completamente o curso natural desta doença, possibilitando uma vida de qualidade e mais dentro da normalidade.Por fim solicitamos, uma re-analise desta recomendação de não incorporação e imediata inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para a MPS IV não, visto o medicamento aqui avaliado, é a única opção terapeutica disponível para esta doença., Positivo: Melhora na parte cardio-respiratória, com melhora da capacidade pulmonar,Estabilização de lesões medulares,Melhora na deambulação, mostrando que a pessoa pode caminhar mais longe, cansando menos,Melhora o opacificação da córnea, Diminuição e conservação dos órgãos internos e diminuição expressiva da Hepatoesplenomegalia,, Negativo: Não há relatos de efeitos negativos. O medicamento Alfaelosulfase é bastante tolerável em sua administração e absorção.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito do paciente o tratamento pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Grupos/associação/organi zação de pacientes	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A nossa associação acompanha esses pacientes desde 2001, antes de se ter tratamento com reposição enzimática. Ocorre que depois da terapia especifica para esses pacientes notou-se uma melhora em seu estado clinico em geral, como também em sua qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaelofsulfase, Positivo: melhora da qualidade de vida dos pacientes, melhora na parte respiratória, melhora no estado clinico geral do paciente. Menos internações., Negativo: prejudicado 3ª - Não
25/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim e Nagalzime, Positivo: Vimizim melhora a resposta cardiovascular e respiratória do paciente bem como garantia da mobilização dos portadores., Negativo: Acompanhamento o tratamento de portadores há 1 ano e até o presente momento nunca ocorreu nenhum efeito negativo ou reação adversa. 3ª - Não
25/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes diagnosticados estão morrendo por falta de tratamento se já existe porq não ser usado . vcs estão nesta posição de saberem o que sabem é desconhecimento dados por Deus em teus estudos porq não ajudar outros. Amor ao proximo mesmo que o proximo seja vc . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes diagnosticados estão morrendo por falta de tratamento se já existe porq não ser usado . vcs estão nesta posição de saberem o que sabem é desconhecimento dados por Deus em teus estudos porq não ajudar outros. Amor ao proximo mesmo que o proximo seja vc .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o governo tá errado de não querer implantar esses medicamentos que são tão necessário para essas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos os pacientes em quaisquer tipo de situação devem ter o direito medicação e</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	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
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, atualmente este o unico medicamento recomendado na literatura medica, aumenta a sobrevida,melhorando a qualidade de vida, retardando o aparecimento de complicacoes cardiacas e pulmonares,diminuindo as visceromegalias levando secundariamente a disfuncoes destes orgaos e infeccoes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com a alfaelosulfase, Positivo: em relacao a alfaelosulfase os pacientes nao evoluiram com rapidez para piora das alteracoes articulares esqueléticas,cardiacas,pulmonares.melhoraram as infiltracoes dos depositos dos glicosaminoglicanos em visceras abdominais,vias respiratorias e camaras e valvulas cardiacas,face., Negativo: pouquissimos efeitos colaterais, os beneficios se sobrepoe aos efeitos colaterais que sao minimos e raros</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como a medicação eu melhorei muito durmo melhor ando e não sinto tantas dor com antes quando não tomava era cansada direto hoje minha vida melhor muito com a medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hoje minha vida melhorou muito , Positivo: Respiro melhor , Negativo: Durmo bem</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaelosesulfato, Positivo: Melhora o desenvolvimento, respiratorio, Negativo: Não teve efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso dessa medicação urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito a vida, e muitos amigos meus estão com esse medicamento em atraso, sentindo dores que quando tomam o medicamento não sentem, em todo o corpo. A doença nao evolui quando se toma este medicamento, temos que valorizar a vida de todos os Brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Grupos/associação/organi-zação de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EM 11 ANOS DE ASSOCIAÇÃO VIMOS OS BENEFÍCIOS DESSE MEDICAMENTO NOS PACIENTES DE MPS-PE, A MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES SÃO VISÍVEIS. COM MELHORA NA FUNÇÃO RESPIRATÓRIA, CARDIOLÓGICA E ORGÃOS VITAIS COMO FIGADO E BAÇO. TODOS OS PACIENTES QUE INICIARAM A TRE MELHORARAM A QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VIMIZIM, Positivo: EM 11 ANOS DE ASSOCIAÇÃO VIMOS OS BENEFÍCIOS DESSE MEDICAMENTO NOS PACIENTES DE MPS-PE, A MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA DESSES PACIENTES SÃO VISÍVEIS. COM MELHORA NA FUNÇÃO RESPIRATÓRIA, CARDIOLÓGICA E ORGÃOS VITAIS COMO FIGADO E BAÇO. TODOS OS PACIENTES QUE INICIARAM A TRE MELHORARAM A QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NÃO HÁ EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam do medicamento, não podem mais morrer esperando o remédio chegar, por conta de descumprimento de liminares. Remédio é vida! Os raros tem pressa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam do medicamento, não podem mais morrer esperando o remédio chegar, por conta de descumprimento de liminares. Remédio é vida! Os raros tem pressa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheci um caso de um paciente com diagnostico de Mucopolissacaridose onde o quadro clinico do paciente estava critico por perca auditiva, com muitas crises pulmonar, necessitava de cadeira de rodas para de locomover.Com o uso do medicamento teve uma melhora muito grande não precisa mas do aparelho auditivo, as crises pulmonares teve uma melhora muito significativa, não esta mas utilizando a cadeira de rodas para se locomover. Vejo que o medicamento tem sim tendo uma melhora muito significativa na vida dos pacientes com MPS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma filha de 8 anos diagnosticada com MPS IV - A...e na realidade ainda nao tivemos o contato com o remedio vimizim, mas ja temos um diagnostico definido, uma prescriçao medica para o uso deste remedio e estamos muito confiante com os bons e futuros resultados que este nos possa dar para melhorar a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, muitas pessoas precisam deste serviço porque não eles estão precisando ;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	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
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam do remédio para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante em nossas vidas !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta medicação é para os paciente viver e eles não podem pagar para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
25/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Estabilização e até melhora da doença em inicio precoce., Negativo: Nao houve nenhum com minha paciente.
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem esta medicação será um massacre, pois todos irão a óbito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaelosulfase, Positivo: Eles começam melhorar a parte respiratória, pulmão começa a funcionar e sem falar na autoestima pois estes pacientes tem o cognitivo preservado., Negativo: Se tratando de morquio eles percebem logo quando não estão bem e a depressão é comum entre eles quando a medicação falata por negligência de um governo, que não se preocupa com a vida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaelosulfase, Positivo: eles precisam ficar vivos, Negativo: sem este medicamento será suicídio em massa</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo ser humano tem direito à vida e o tratamento de saúde adequado, para isso, deve ser assistido pelo dever constitucional do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	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
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Melhor prognóstico, Negativo: Reação a enzima</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: Melhor prognóstico, Negativo: Reação a enzima</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, essas pessoas só tem essa chance de viver ! o medicamento é sim, eficaz. A prova é a vida próxima ao normal que eles estão levando!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de suma importância para quem quer uma nova chance de viver, o medicamento é sim eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes dependem do medicamento para melhorar a qualidade de vida e terem uma vida mais tranquila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ACHO QUE TEMOS DIREITO A TRATAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é necessária para vida dos paciente portadores MPs e através do sus. Os pacientes tem melhora significativa depois do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação da Conitec em relação ao tratamento com Alfaelossulfase, para tratamento de Mucopolissacaridoses tipo IVA, Síndrome de Morquio, após conhecer várias pessoas com essa doença não posso deixar de concluir que pessoas diagnosticadas que tiveram o tratamento com Alfaelossulfase, e cuidados necessários, estão sem os sintomas crúis da doença e tem uma qualidade de vida boa, ao contrario dos que não tiveram acesso ao tratamento, que infelizmente devido a decisões iguais a que a conitec está tomando, estão a beira da morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para MPS IV, só existe o Alfaelossulfase., Positivo: Melhora na parte Cardio-respiratória, melhora da capacidade pulmonar, estabilização de lesões medular, melhora na visão, a pessoa se sente menos cansada, diminuição nos órgãos internos ., Negativo: Não há relato de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO 14 ANOS, TENHO MPS VI E FAÇO REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA DESDE 6 ANOS. QUERO QUE AS OUTRAS PESSOAS COM OUTROS TIPOS DE MPS FAÇAM TAMBEM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO UMA FILHA COM MPS VI E SEI QUE É IMPORTANTE O TRATAMENTO PARA QUALQUER PESSOA COM MPS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes portadores desta doença necessitam deste medicamento para poder viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	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
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois é a única chance deles de uma vida .. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, JOAO PESSOA 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com essa doença só tem essa chance para viver. Devemos ajudá-las 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um portador dessa síndrome e conheço a rotina dele e tenho a certeza que esse medicamento é exencial para a vida e saúde de quem tem MPS Mas que tá a bastante tempo em falta e se entra na lista do sus vai ser melhor para quem é portador, como para a família que se preocupa tento. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica vchance destas pesaoas viverem o mais próximo de uma vida normal. Parem d3 mendigar a vida! 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com esta doença precisam do medicamento para manutenção e qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante o fornecimento do remédio para melhorar a saúde do paciente. Só quem tem Mps sabe a importância de ter um medicamento disponível para ter uma melhor qualidade de vida e sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito a. Tratamento digno</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A dignidade da pessoa humana garantida na Cf assegura a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufasi, Positivo: Melhorou o cansasso, Negativo: Não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo com essa doença e aos 10 anos começou a perder a visão e audição parou de ir à escola, porém após iniciar o tratamento com essa medicação voltou a ter uma vida normal, hoje ele é formado em Direito e está cursando sua segunda graduação, portanto essa medicação é sim eficaz, e é a única oportunidade para as pessoas portadoras dessa síndrome ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Campina Grande</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDA TOTALMENTE da recomendação da CONITEC essas pessoas só tem essa chance de viver e que o medicamento é sim, eficaz. A prova é a vida próxima ao normal que eles estão levando! 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser fornecida para os pacientes, pois eles precisam dela e sendo disponibilizadas pelo SUS será melhor e mais fácil 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NATAL 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos robustos mostram que a incorporação pode e deve ser feita. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos robustos mostram que a incorporação pode e deve ser feita. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso rápido ao medicamento é essencial a vida desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, isso não pode acontecer de forma alguma, a pacientes que precisam desse remédio! Como seria a vida deles sem esse remédio? Pense! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo, são pessoas que precisam muito dos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser fornecido. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há muitos portadores da doença que só estão vivos por usarem esse medicamento e não podem arcar financeiramente com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não se pode negar a esses pacientes o único remédio que funciona! 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde acobertada pela CF/88 não explicita somente para os casos "não raros". Saúde em sentido amplo inclui as doenças raras e portanto deve contar com proteção do SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que possui MPS tipo VI, aos 10 anos ele piorou muito, perdeu a visão e começou a perder a audição também... já não tinha condições de ir a escola. Depois que começou o tratamento com essa medicação, ele melhorou muito, voltou a frequentar a escola, se formou, inclusive é formado e direito e atualmente está colursando uma segunda faculdade, é inteligentissimo, super disposto, leva uma vida normal e está prestes a completar 30 anos, o que seria impossível sem essa medicação. Portanto é notório o quanto essa medicação é eficaz, devolveu a qualidade de vida para ele, mais ainda é determinante para a vida das pessoas portadoras dessa doença! Eles só tem essa chance de viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação da CONITEC. Reitero que essas pessoas só tem essa chance de viver e que o medicamento é sim, eficaz. A prova é a vida próxima ao normal que eles estão levando!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem gente que morre sem este medicamento e vocês não foram favoráveis, o que vocês tem na cabeça ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é muito caro, e as pessoas portadoras dessa doença a maioria são de baixa renda, e é através desse medicamento que elas podem tem uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo negar essa medicação,todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelosulfase, Positivo: É visível a melhora dos pacientes depois que começaram a fazer uso da medicação., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a enfermeira Marli Batista Magalhães, sendo responsável pela infusão de galsufase em uma paciente Suely Fialho, poradora de MPS VI, como profissional vejo a importância da medicação para a qualidade de vida da mesma, pois a medicação tem contribuído para melhoria da progressão da doença. Dessa forma sou totalmente a favor da inclusão da medicação no Sistema de Saúde SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase , Positivo: Diminuição da progressão da doença , Negativo: Até o momento não foi observado efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O IDR-PD cuida atualmente de 26 pacientes com MPS IV-A na Paraíba. Vemos claramente a diferença entre um paciente que faz tratamento no início da vida e outro que passa a ter acesso à medicação com idade mais avançada e ainda maior diferença de outro paciente que não faz tratamento. O benefício que a medicação faz na vida do paciente é muito grande; não dá para ignorar, ou negar. O meu filho faz uso do VIMIZIM e eu sei como a nossa vida mudou a partir de então. Vejo isso na vida de cada paciente que acompanho. Perdemos muitos por falta de medicação. Não queremos precisar entrar na justiça para termos nossos filhos vivos e com Boa qualidade de vida. Queremos garantias do Governo. Não somos a favor da judicialização. Usamos essa forma porque é a única que nos cabe usar. É o que podemos fazer. Porém, queremos ser protegidos pelo governo do nosso país.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: Melhora a capacidade respiratória, força muscular, opacificação na córnea, diminui a perda auditiva, diminui o baço e o fígado, diminui a barriga como um todo, diminui o abaulamento do peito, diminuem as dores e a fraqueza, melhora o sono, melhora a alimentação, diminuem muitíssimo as infecções respiratórias e as alergias, melhora a vida social e estudantil. Melhora tudo., Negativo: Não existem efeitos negativos da medicação. Só consideramos desagradável o fato de ainda não fazerem o tratamento em casa. A bula da medicação já permite. O custo com hospital e desnecessário. O paciente prefere fazer tratamento em casa.</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante fornecimento do medicamento para a sobrevivência dos que possuem a doença, pois sabemos da melhora que traz para os doentes. Melhora saúde, imunidade, e diminue avanço rápido da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	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
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço alguns pacientes e sei da importância da medicação na melhoria da qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois Esse medicamento serve para a qualidade de vida dos portadores. É direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única e principal forma de tratamento. Tem dado muito resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento contribui com a qualidade de vida do paciente. É direito de todo paciente e pessoa ter acesso a saúde e medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Presidente Dutra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante em nossas vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Venturosa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não com mas conheço duas meninas que são da família que precisa muito da medicação., Positivo: Melhora muito a qualidade de vida dos que recebem a medicação., Negativo: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CONHEÇO PESSOAS QUE FAZEM USO DESSA MEDICAÇÃO E MELHORARAM O QUADRO CLÍNICO E AUMENTARAM A EXPECTATIVA DE VIDA COM QUALIDADE. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: GALSULFASE, SOLIRIS, ELAPRASE., Positivo: MELCHORA NO QUADRO CLÍNICO DO PACIENTE E QUALIDADE DE VIDA., Negativo: HOJE DA FORMA QUE ESTÁ O MEDICAMENTO É ADQUIRIDO COM AÇÃO JUDICIAL, ELEVANDO MUITO OS CUSTOS DA MEDICAÇÃO E DO TRATAMENTO. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ALDURAZYME, ELAPRASE, GALSULFASE, VIMIZIM., Positivo: MELHORA DO QUADRO CLÍNICO DO PACIENTE, EXPECTATIVA DE VIDA COM QUALIDADE., Negativo: DA FORMA QUE O MEDICAMENTO É ADQUIRIDO HOJE, O GASTO FICA MUITO ALTO COM AÇÃO JUDICIAL, MAS EM RELAÇÃO AO MEDICAMENTO OS EFEITOS ADVERSOS SÃO MÍNIMOS COMPARADO COM OS BENEFÍCIOS.
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas merecem viver e a medicação liberada pelo SUS ficaria mais fácil pra ter acesso 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois acompanho o sofrimento dos pacientes sem a medicação e toda a luta para conseguir por meio de liminar na justiça. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vimizim , Positivo: Melhor respiração, melhor mobilidade, muito melhor qualidade de vida. Mais disposição para realização de atividades. Menos dores. , Negativo: Desconheço. 3ª - Não
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse e o unico medicamento que pode atenuar sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Trabalho na Associacao Catarinense de Doencas Raras e acompanho os efeitos positivos que esse medicamento proporciona. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pai de um paciente e descobrimos quando ele tinha 2 anos de idade, percebemos que ele tinha umas alteracoes osseas. Infelizmente nao nos deram a possibilidade da enzima pq na epoca nao tinha e mas que estavam sendo feitos os estudos. Devido ao agravamento da doenca, aos 12 anos ele teve uma parada cardiorespiratoria, onde acabou ficando tetraplegico. Hoje ele esta vivo, mas nao respira sem aparelho e se na epoca tivesse a enzima, tenho certeza que o meu filho nao estaria nessas condicoes tao debilitante. O medicamento faria toda diferenca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pai de um paciente e descobrimos quando ele tinha 2 anos de idade, percebemos que ele tinha umas alteracoes osseas. Infelizmente nao nos deram a possibilidade da enzima pq na epoca nao tinha e mas que estavam sendo feitos os estudos. Devido ao agravamento da doenca, aos 12 anos ele teve uma parada cardiorespiratoria, onde acabou ficando tetraplegico. Hoje ele esta vivo, mas nao respira sem aparelho e se na epoca tivesse a enzima, tenho certeza que o meu filho nao estaria nessas condicoes tao debilitante. O medicamento faria toda diferenca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODOS OS PACIENTES TEM DIREITO DE RECEBER O MEDICAMENTO PELO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os pacientes que tem essa síndrome tem direito a tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho utilizava o medicamento, alfaelofase., Positivo: Se sentia melhor, tinha mesmo dor nas articulações, e não sentia tanto cansado., Negativo: Quando ele estava utilizando a medicação, não tinha efeitos negativos, era só positivos.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um portador dessa síndrome e conhece a rotina dele tenho a certeza que esse medicamento é essencial para a vida e saúde de quem tem MPS Mas que tá a bastante tempo em falta e se entra na lista do sus vai ser melhor para quem é portador, como para a família que se preocupa tanto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE SOU PACIENTE, PRECISO DESSA MEDICAÇÃO PARA VIVER, SÓ EXISTE ESSA MEDICAÇÃO, OS BENEFÍCIOS DO TRATAMENTO NA MINHA SAÚDE E NA MINHA VIDA SÃO MUITO GRANDES. GOSTARIA QUE NÃO FOSSE NECESSÁRIO A JUDICIALIZAÇÃO PARA AQUISIÇÃO DO MEDICAMENTO. NO BRASIL É PROIBIDO PENA DE MORTE. QUANDO UM RELATÓRIO DE UM ÓRGÃO FAZ UM PARECER CONTRÁRIO A MEDICAÇÃO, ESTÁ SENDO CONTRÁRIO A VIDA. SE A ANVISA APROVOU A MEDICAÇÃO, É PORQUE A MEDIÇÃO É EFICAZ E SEGURA. NÃO ENTENDO PORQUE A CONITEC FOI CONTRA. ESPERO QUE VOCES REVEJAM ESSE PARECER E INSIRAM A MEDICAÇÃO NA LISTA DO SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfaelofase, Positivo: RESPIRAÇÃO MAIS SUAVE, MENOS OFEGANTE, CONVERSAR, COMER E DORMIR MELHOR. VOLTEI A ANDAR, CONSIGO SUBIR ESCADA, DANÇO, TOMO BANHO SOZINHO, DIMINUÍRAM AS DORES. INÚMERAS COISAS QUE ANTES EU NÃO FAZIA, PASSEI A FAZER DEPOIS QUE INICIEI O TRATAMENTO, PORQUE MINHA MUSCULATURA É MAIS FORTE. SINTO-ME MAIS PREPARADO E APTO PARA VIVER NORMALMENTE COMO QUALQUER OUTRA PESSOA. ATÉ CRESCI 5 cm, QUE FAZEM MUITA DIFERENÇA NA MINHA VIDA., Negativo: NÃO SENTI EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE EU ACHO QUE MEUS COLEGAS DE TRATAMENTO TEM DIREITO AO REMÉDIO TANTO QUANTO EU</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso ao medicamento alfaelossulfase é um direito dos pacientes portadores da síndrome de Morquio A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE EU TIVE TRES FILHAS COM MPS VI, 1 FALECEU E DUAS FILHAS ESTÃO VIVAS, GRAÇAS A DEUS. SE A MINHA FILHA PRIMEIRA TIVESSE FEITO TRATAMENTO, NÃO TERIA FALECIDO. AS OUTRAS DUAS COM ACESSO A MEDICAÇÃO, MUDARAM A VIDA COMPLETAMENTE. A MAIS NOVA CRESCER MUITO MAIS DO QUE A MAIS VELHA. ELAS VIVEM MUITO BEM COM A MEDICAÇÃO. QUERO QUE O SUS CONTINUE DANDO A MEDICAÇÃO DAS MINHAS FILHAS, PORQUE NA JUSTIÇA É HOJE E NÃO É AMANHÃ. PELO SUS EU TENHO MAIS CONFIANÇA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO, MINHAS FILHAS VIVEM BEM. AS DORES DIMINUEM E ELAS TEM UMA VIDA QUASE NORMAL., Negativo: NÃO TEM EFEITO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ENTENDO QUE AS OUTRAS MÃES DE PACIENTES COM MPS IVA PASSAM PELA MESMA AFLIÇÃO MINHA QUE TENHO DUAS FILHAS COM MPS VI. POR ISSO, SOU CONTRA ESSA DECISÃO DA CONITEC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO UMA FILHA COM 12 ANOS COM MPS VI QUE TOMA MEDICAÇÃO PORQUE ENTROU NA JUSTIÇA. QUERO QUE OS PACIENTES TENHAM DIREITO PELO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com doenças graves tem direito ao tratamento de sua enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS PACIENTES TEM DIREITO A MEDICAÇÃO PELO SUS 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não podemos desistir da vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NaglazymE, Positivo: Melhora evidente, Negativo: Nunca presenciei efeitos colaterais 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PACIENTE COM MPS IVA E USO MEDICAÇÃO. SE A MEDICAÇÃO FOR PELO SUS FICA MELHOR PORQUE NÃO VOU MAIS PRECISAR DE LIMINAR DA JUSTIÇA PARA TER MEU DIREITO GARANTIDO. PRECISO DESSA MEDICAÇÃO PARA VIVER.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFAELOSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO EU ME SINTO BEM MELHOR. PASSEI DEZ MESES SEM A MEDICAÇÃO E POR ISSO FUI INTERNADA TRÊS VEZES. COM A MEDICAÇÃO, EU NUNCA PRECISEI SER INTERNADA. SINTO MAIS FORÇA MUSCULAR, MELHORO A ALIMENTAÇÃO PORQUE RESPIRO MELHOR. TAMBEM DURMO MELHOR, SINTO MENOS DORES, VIVO MELHOR EM TODAS AS AREAS DA MINHA VIDA. ENTENDO QUE O SUS TEM OBRIGAÇÃO DE ME DAR MINHA MEDICAÇÃO PORQUE É MUITO CARA E NÃO POSSO PAGAR. PRECISO DE APOIO DO GOVERNO PARA ISSO., Negativo: NÃO TEM</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doenças raras tem tratamento muito caro e muitos pacientes não tem condições de arcar com as despesas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Campina Grande</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São Luís</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PACIENTE DE MPS 4A, PRECISO DO MEDICAMENTO PARA VIVER, POIS QUANDO ESTOU SEM MEDICAÇÃO ME SINTO MAL, SINTO DORES ,TENHO DIFICULDADE PRA DORMIR, ANDAR. SEI QUE TENHO MEUS DIREITOS PELO SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ELFAELOSULFASE , Positivo: PASSEI A RESPIRAR MELHOR,GRIPO MENOS,ANDO MELHOR , MINHA VIDA MELHOROU MUITO DEPOIS DO MEDICAMENTO., Negativo: DIFICULDADE DE ANDAR, SEMPRE CANSADA, SEM DISPOSIÇÃO,SEM ANIMO, COM A IMUNIDADE BAIXA.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes têm direito constitucionalmente ao tratamento e medicação adequada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há inúmeros casos de pacientes dependentes desse medicamento no nosso estado, Paraíba. É imprescindível que esse medicamento seja incorporado à distribuição do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante ampliar o tratamento disponível no SUS para os pacientes com MPS, de modo a contribuir para a qualidade de vidas dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença grave e tratamento muito caro. Direito dos pacientes em serem atendidos pela rede pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>