

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Galsulfase para reposição enzimática - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está é a única oportunidade de manter a vida dos portadores desta doença. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o medicamento melhorou completamente a minha vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Naglasayme , Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Não
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a 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
20/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

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>
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: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doentes raros só tem chance com 1 medicamento. Há muitos relatos de paciente vivendo bem com ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A partir do momento em que este medicamento permite qualidade e expectativa para uma vida melhor, o governo deve subsidiar o medicamento em auxílio aos que necessitam. Dessa forma, a tendência será que este medicamento tenha os custos reduzidos com o aumento da procura, além de um estudo mais aprofundado na descoberta de outros mais eficazes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles precisam para ter melhor 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, Infelizmente é um tratamento muito caro ,e todos nós temos o direito de viver</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,</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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vizimim, Positivo: Melhor qualidade de vida e menos efeito colateral, Negativo: Nenhum</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>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MPS VI, 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.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mucopolissacaridose é um grupo de doenças que o tratamento médico é a Terapia de Reposição Enzimática (TRE), com melhora clínica evidente baseado em estudos e nos pacientes que trato no IMIP, principalmente o tipo VI. Então, acho JUSTO e HUMANO a incorporação da galsulfase SIM.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: GalsulfaseN-acetilgalactosamina-4-sulfatase, Positivo: Melhora da qualidade de vida (respiratório, deambular, cognitivo, visual...). Melhora da imunidade. Redução do volume dos órgãos em que se acumula os glicosaminoglicanos. Aumento da expectativa de vida! , Negativo: Apenas vi efeitos negativos quando o paciente ficou muito tempo sem realizar o tratamento (falta de medicamento ou outro motivo).</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>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, eles precisam da medição para sobreviver!!!</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, A sobrevida de minha sobrinha que possui mucopolissacaridose VI necessita desta medicação. Durante os 12 anos que ela toma o remédio já o teve melhoras muito significativas em sua vida. A vida de minha sobrinha precisa desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar da CONITEC em relação ao tratamento NAGLAZYME, para MPS VI. Como associação de Pacientes (o IVR está nesta jornada desde julho de 2001), se engajou e vem acompanhando todos os processos de pesquisas clínicas no Brasil e no mundo para as Mucopolissacaridoses no seu todo. Acompanhamos todos os pormenores da pesquisa clínica para o medicamento em questão no país, onde oito pessoas da América Latina foram incluídas no protocolo clínico do Naglazyme. Seu início no Brasil, foi em 19/10/2003, contemplando 07 brasileiros e uma chilena, o formato do estudo foi duplo cego, onde parte dos pacientes fariam uso do medicamento e a outra parte faria uso do placebo, para que assim fosse analisado os benefícios do medicamento em questão deste grupo dentro de um ambiente controlado. Como organização, que a 17 anos acompanha diversos pacientes e famílias, pudemos presenciar a mudança de destino de diversas crianças diagnosticadas com a Mucopolissacaridose Tipo VI, com um prognóstico inicial de óbito na primeira infância e podemos afirmar o que vimos nos acometidos: formando-se em universidades, prestando concursos públicos, formando e construindo famílias, tornando-se enfim, em indivíduos produtivos e devidamente inseridos na sociedade. Com o crescimento do acesso ao tratamento via ações judiciais, podemos afirmar que todas as pessoas afetadas pela MPS VI já são tratadas com a tecnologia avaliada, porém de maneira desorganizada, se levarmos em conta todas as falhas de fornecimento, devido a inoperância e desrespeitos das demandas judiciais, por parte do poder público. Salientando que o impacto financeiro JÁ EXISTE, porém sem a devida atenção e planejamento orçamentário. Se faz necessário fazer um contraponto em relação a forma de avaliação das evidências disponíveis sobre a tecnologia demandada, como organização acreditamos que foi esquecido o fato de se tratar de uma patologia rara, com um número de indivíduos afetado restrito, que não devem ter a mesma forma 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, é necessário entender que a análise de reembolso do medicamento por parte do poder público é totalmente diferente da brasileira, e nosso entendimento, neste caso, impossibilitando uma comparação justa, tanto para o poder público, quanto para as pessoas que necessitam do medicamento. Como organização apoiadora, cuidadora e engajada na regulamentação integral do tratamento, acreditamos que a recomendação atual, que é contrária a incorporação da tecnologia analisada, é um retrocesso a todo o trabalho realizado ao longo de todos os anos para o cuidado das pessoas com doenças raras no SUS, uma vez que essas pessoas precisam de um tratamento específico e mais uma vez continuarão recorrendo ao judiciário para ter acesso a um medicamento, que lhes é a única opção terapêutica que já é reconhecidamente essencial pela classe médica como tratamento fundamental para a manutenção da qualidade e da VIDA das pessoas que sofrem com a MPS VI. Solicitamos então, por fim, uma re-análise deste parecer preliminar, considerando o exposto acima.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para Mucopolissacaridose do Tipo VI não, pois o medicamento aqui em avaliação, é a única opção terapêutica para esta doença., Positivo: Melhora considerável da qualidade de vida. Parte respiratória é a primeira a mostrar melhora considerável. Melhora na mobilidade articular e motora. Melhora na audição, visão, pele, redução da hepatoesplenomegalia. Melhora na parte cardio-respiratória. Melhora a disposição, qualidade do sono e vitalidade. É uma revolução para estes acometidos., Negativo: Não há efeitos negativos. O medicamento em avaliação mostrou excelente tolerância e de resultados além do esperado.</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<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: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha neta, hoje com 21 anos precisa deste remédio para viver. Durante os 12 anos que vem usando o remédio sua vida mudou e muito. Ela necessita deste 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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento pra os portadores de MPSVI é de fundamental importância para o tratamento dessa patologia , onde claramente é vista a melhoria da qualidade de vida desses pacientes bem como o ganho no sistema respiratório e motor .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase semanal realizo terapia de reposição Enzimática com esse medicamento., Positivo: A melhoria da qualidadd de vida dos pacientes , tratamento sem reações adversas., Negativo: Não encontrado</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando o medicamento esta vindo para a minha irma ela. melhorou a parte respiratoria a locomocao a audicao melhora e diminuiu as dores musculares quando ele tava em falta ela sentia muito. Cansaço</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Parte respiratoria, 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: Galsuafase, Positivo: Melhora o desenvolvendo o bem esta, respiracao , Negativo: Não teve efeitos negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase é alfaetosulfase, Positivo: Desenvolvimento, respiracao, bem esta , Negativo: Não teve efeitos</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque a medicação é necessária em nossas vidas!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsulfase .. , Positivo: Depois que comecei receber este medicamento , minha vida mudou e melhorou bastante ...antes dessa medicação eu só ficava doentinha , cansada , tinha noites que não conseguia dormir chorando . com muita falta de ar e com muito medo de não sobreviver , depois da medicação minha vida melhorou muito ! já não fico doente como ficava antes , eu preciso muito desse medicamento para viver ..., Negativo: 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, A necessidade de uma vida digna para os pacientes</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>
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>
29/10/2018	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 MÃE DE PACIENTE VEJO COMO É IMPORTANTE O TRATAMENTO, POIS MEU FILHO TEM UMA MELHORA NA SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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, COMO MÃE SEI O QUANTO É IMPORTANTE O TRATAMENTO PARA MEU FILHO E TODOS OS PACIENTES DE MPS VI.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</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, O medicamento deve ser de pleno acesso aos pacientes, atendendo ao quinto artigo da Constituição brasileira, que prevê acesso universal a saúde da população.</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, É dever do estado fornecer saúde a sua população, equiparando as necessidades dessa de acordo com a demanda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO PACIENTE SEI A IMPORTÂNCIA DO TRATAMENTO POIS CONSIGO TER QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: GALSULFASE, 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,</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 MÃE DE PACIENTE VEJO O QUANTO É IMPORTANTE PARA TODOS A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA PORQUE PROPORCIONA QUALIDADE DE VIDA PARA TODOS QUE DEPENDEM DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</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 porque tenho um sobrinho q necessita muito desse medicamento para continuar tendo uma vida melhor eles precisa desse medicamento para continuar vivendo!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GLASUFAZE, Positivo: Depois q ele começou a tomar melhorou muito a parte respiratória então ajudou muito deles precisa de remédio pra continuar vivendo, Negativo: Não tenho negatividade só tenho vitórias</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porquetenho um filho com mucopolissacaridose tipo VI e ele precisa do remédio para ter uma qualidade de vida melho sem esse remédios ele vai piorar cada vez mais</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfaseh, Positivo: Depois q meu filho cormessou a toma o remédio a vida deles melhorou muito em todos os sentido então por favor deixar nosso filho viver não tire esse direito q eles tem q é de viver, Negativo: Si Ele fica sem toma aí nós vai ter muitos efeitos negativos</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, Pq todo seri humano tem direito a saude</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, Medicamento importante para o tratamento de algumas pessoas</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>
24/10/2018	Profissional de saúde	<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, O medicamento não é financeiramente acessível, portanto, deve ser incorporado gratuitamente à terapia dos pacientes que dele necessitam.</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>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho dois filhos com MPS 6.Guilherme com 7 anos começou o tratamento tardio por conta da liminar e com isso ele é bastante atingido pela doença. Juliana tem 4 anos e começou o tratamento com 6 meses de vida, ela não tem sequelas nenhuma graças a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só a medicação galsufase., Positivo: O desenvolvimento após as dosagens de galsufase é excelente, antes da medicação meus filhos viviam sendo internados e depois que eles começaram o tratamento eles estão muito bem, com uma qualidade de vida inexplicável., Negativo: A medicação não tem nenhum ponto negativo, a não ser a demora ao acesso do tratamento por conta da lininar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase , Positivo: Meus filhos passaram a ter um desenvolvimento exelente., Negativo: Nao ha pontos negativos</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do galsulfase para terapia de reposição enzimática de longo prazo, em pacientes de mucopolissacaridose tipo VI é o único meio para viabilizar uma vida mais digna aos pacientes.</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	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>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO MÃE DE PACIENTE VEJO COMO É IMPORTANTE O TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</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>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário. Então discordo que não esteja disponível na rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO PACIENTE SEI O QUANTO É IMPORTANTE A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA, POIS PROPORCIONA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA QUE POSSAMOS SEGUIR EM FRENTE COM UMA VIDA NORMAL.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: GALSULFASE, 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, COMO MÃE DE PACIENTE SEI COMO É IMPORTANTE TER A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA, POIS GARANTE UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA MINHA FILHA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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, COMO MÃE DE PACIENTE SEI COMO É IMPORTANTE A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA PARA MINHA FILHA, POIS PROPORCIONA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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, COMO MÃE DE PACIENTE SEI O QUANTO É IMPORTANTE A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICO PARA MINHA FILHA, POIS PROPORCIONA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO PACIENTE SEI O QUANTO É IMPORTANTE A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA, POIS COM ISSO POSSO TER UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA PODER SEGUIR EM FRENTE COM OS MEUS SONHOS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: GALSULFASE, 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, COMO MÃE DE PACIENTE SEI O QUANTO É IMPORTANTE A REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA PARA MINHA FILHA POIS PROPORCIONA UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR PARA ELA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo é usuário e teve melhoras significativas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque pelo Sus seria mais fácil o paciente ter acesso a medicação mais rápido, e não precisaria passar por tantos transtornos tendo que acionar o ministério da saúde na justiça enfrentando vários processos e tanta burocracia sem contar os transtornos causando a família e ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois a incorporação desse medicamento no SUS irá diminuir a burocracia para iniciar o tratamento e assim os pacientes terão a melhor qualidade de vida uma vez que o tratamento inicia mais cedo. E esse é o único medicamento com resultados positivos até o momento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora significativamente a qualidade de vida da pessoa acometida com a MPS VI, melhora a marcha, melhora a condição respiratoria, estagna ou diminui crescimento e anomalias dos órgãos em geral, diminui as dores nas articulações entre outros benefícios., Negativo: Não apresenta nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Utilizo a medicação e minha saúde, bem como, minha vida melhoraram muito depois que iniciei o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Naglazyme, Positivo: melhora na quadro respiratório e cardíaco, redução de órgãos internos, evitou o desenvolvimento da doença, gerou qualidade de vida, evitou regressão da visão que realizei transplante de córnea , dentre outros. , Negativo: não ocorreram</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que é um tema importante deve ser considerados os casos extremos e tomar as devidas providências necessárias para que isso possa ser resolvido, não prejudicando os envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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>
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>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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>
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>
20/10/2018	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
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, Amigo leva vida normalmente apesar da idade 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gasulfase, Positivo: Redução da severidade dos sintomas, Negativo: Alto custo 3ª - Não
20/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o medicamento Galsulfase., Positivo: Melhora da mobilidade do paciente, da respiração, diminuição das infecções respiratórias de repetição., Negativo: Os pacientes que acompanhei não apresentou reação ou efeito negativo com o uso do medicamento 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	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, Porque a medicação é essencial para o bem estar do paciente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não desejo comentar. 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, 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	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, A saúde é um dever do Estado e um direito do cidadão. Previsto em nossa Constituição. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O NAGLAZYME, Positivo: Muitos efeitos positivos em nossos pacientes. Eles conseguem ter uma vida tranquila, sem dores, sem problemas respiratórios., Negativo: Não efeito negativo. 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, deve incluir.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para tratamento da MPS tipo 4A, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente., Negativo: Apenas pelas infusões semanais</p> <p>3ª - Não</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>
21/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima Galsulfase , Positivo: Reposição enzimática, controle do avanço da doença. , Negativo: .</p> <p>3ª - Não</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>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao sei.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglizyme, Positivo: Bem estar Condição física melhorQualidade de vida, Negativo: Ñ tem</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglizyme, Positivo: Bem estar Condição física melhorQualidade de vida, Negativo: Ñ tem</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente e conhecedora de múltiplos casos, vejo como de vital importância a incorporação da medicação no sistema único de saúde. A demora e a burocracia envolvidas na obtenção da mesma no cenário atual podem custar a qualidade de vida de todos os pacientes, ou até mesmo lhes custar a vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsulfase , Positivo: melhora significativa em estado geral de saúde e qualidade de vida indiscutivelmente melhorada , Negativo: não houveram</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque tenho um filho com mucopolissacaridose tipo VI e sei como ele precisa dessa medicação para sobreviver . Essa medicação e o que eles precisam para ter uma qualidade de vida melho. Por favor deixas nosso filho viver! E uma mãe q perde com o o coração chorando não deixe nosso filho sem o remédio deles!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GLASUFAZE, Positivo: Nossa meu filho . Melhorou muito despois q cormessou a fazer a reposição enzimática a parte respiratória então melhorou muito só tenho agradecer a deus e a esse medicamento q da uma qualidader de vida para meu filho . Muitos resultados positivo!, Negativo: Não tenho</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>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha, assim como qualquer portador de MPS precisa de forma essencial é incontestável da medicação. Sem ela ha comprometimento da saúde e das condições de vida do paciente. A doença avança e coloca o paciente em risco. O portador de MPS precisa incontestavelmente do tratamento ininterruptamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfataze (Naglazyme), Positivo: Estabilização da doença, controle do avanço da doença, melhor qualidade de vida , Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas crianças dependem desse tratamento</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, Minha filha, assim como qualquer portador de MPS precisa de forma essencial é incontestável da medicação. Sem ela ha comprometimento da saúde e das condições de vida do paciente. A doença avança e coloca o paciente em risco. O portador de MPS precisa incontestavelmente do tratamento ininterruptamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfataze (Naglazyme), Positivo: Estabilização da doença, controle do avanço da doença, melhor qualidade de vida , Negativo: Não há</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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsulfase., Positivo: QUALIDADE DE VIDA MELHOR., Negativo: Nenhum.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase. , Positivo: QUALIDADE DE VIDA. , Negativo: NENHUM.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho aos 12 anos leva uma vida nos padrões normais para a idade dele</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gasulfase, Positivo: Redução da severidade dos sintomas, melhoria da qualidade de vida, diminuição da frequência de infecções respiratórias , Negativo: Tempo de aplicação da medicação, alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois isso prejudica no tratamento do paciente,e ter que conseguir a medicação por meio judicial que demora mto e o avanço da doença acontece</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Ajuda a doença nao progredir tão rápido, e dar uma qualidade de vida p o paciente , Negativo: Só no começo q teve reação alérgica até o corpo acostumar,mais agora não tenho oq questionar pois só tem coisas boas para a vida do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não sei</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei, Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tratamento precoce melhora a qualidade de vida, principalmente a função respiratoria</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Efeitos positivos, com melhora importante das vias aereas, pois paciente fazia uso do CPAP, apos tratamento com a medicação, parou o uso do CPAP, além das infecções de vias aereas com melhora importante, Negativo: uso semanal e endovenoso</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>
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</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, todo cidadão deve ter direito ao acesso à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazime, Positivo: Todos possiveis. Paciente com maior sobrevida, inserida na Sociedade, escola...com efeitos quase imperceptiveis diante de todos que poderiam existir., Negativo: Nunca houve. Há 06 anos administro o medicamento numa paciente e nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	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
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a 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
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento garante vida a essas pessoas e esse projeto que impede o fornecimento assina a morte delas. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE, já que sabemos que estes medicamentos estão melhorando e muito a qualidade de vida dos acometidos por MPS IV A e MP 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque sou tia de um paciente de mucopolissacaridose VI e depende da medicacao. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por o medicamento ser indispensável no tratamento e tratamento este que vem dando resultados satisfatorios 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem o direito de receber assistência médica. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo essa recomendação, essa medicação é a única que existe no mercado. Eles dependem dessa medicação para viver. Tenhamos coerência.</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	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>
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, eu discordo totalmente pois preciso de uma medicação semelhante 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 - Não</p> <p>3ª - 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>
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, Esse remédio é a salvação de muitos doentes, que dele necessitam.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes precisam do uso constante desse medicamento para se manterem em vida e com saúde. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Paciente	1ª - Concordo 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	Paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Profissional de saúde	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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei da luta dos pacientes e a importância dela na vida dele 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora do quadro e qualidade de vida indiscutível., Negativo: Mínimas tendo em vista os resultados. 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Boa sorte pra essa paciente. Que deus abençoe 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora da mobilidade independência nas AVDs, Negativo: Não sei 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhorou os tamanhos dos órgãos como baço, fígado, pulmão etc., Negativo: Se não tomasse o medicamento já teria falecido 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eles precisam dessa medicação sem ela correm riscos de vida 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem essa medicação a vida dessas crianças se tornam muito difícil. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São pessoas a mínima chance a menor esperança por menor que seja e necessária Vêr uma criança sofre todos os dias por falta de uma medicação apropriada, e insuportável, e se há um tratamento não e inútil tenta salvar uma vida inocente... 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 - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq Esse medicamento faz muita diferença na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase, Positivo: Melhora significativa de todos os problemas causados por essa doença, Negativo: Não houve efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase, Positivo: Melhora significativa dos sintomas causados pelo a doença , Negativo: Não houve efeitos negativos</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	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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, desejo que vc alcance esse objetivo em nome de Jesus!</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 do galsulfase 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, Os que decidem sofrem as consequências?</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
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A reposição enzimática com a medicação é a única forma de preservar a vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando eu tava tomando o medicamento eu melhorei a parte respiratorio e quando o medicamento ficou em falta eu ficava cansada</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Naglazyme, Positivo: A parte respiratoria i, 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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, essas crianças precisam da medicação, sou contra a preliminar, porque sou a favor da 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, Eles precisam do tratamento que é muito bom para sobreviveremConheço filho da minha amiga que melhorou MUITO</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>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao quero que eles fiquem sem medicação, pois quero que eles vivam!</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, Porque tenho uma pessoa na minha família que precisa desse medicamento e não pode adquirir de outra forma. É acho que o governo tem responsabilidade sobre isso.</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 parcialmente da recomendação preliminar, Todos têm direito a vida e com essa preliminar estaria tirando o q todos têm direito em primeiro lugar 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, 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 6, 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, que é a galsulfase ( 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 com galsulfase contínuo evitam os agravamentos e as complicações da doenças nos pacientes., Negativo: Infelizmente em nosso país o medicamento não são fornecido de rápida e 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 (as vezes de; procedimentos cirúrgicos(para corrigir os agravamentos da doença), com problemas respiratórios, musculares e motores, 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	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	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, desde que as pessoas portadoras de MPS IV começaram os seus tratamentos de reposição enzimática foi notória a melhora na qualidades de vida, melhorando a parte: motora, a parte respiratória, cardíaca, melhorou alta estima, inclusive deixando muitos deles acompanhamentos psicológicos, por conta de depressão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não conheço nenhum que trate da doença de base fora esse., Positivo: prejudicada, Negativo: prejudicada</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: somente remédios que tratam os comprometimento que são provenientes da patologia, Positivo: prejudicado, Negativo: prejudicado</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a qualidade de vida dos paciente foi imensamente vista com redução de hospitalização e na qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: galsulfase, Positivo: melhora na respiração, diminuiu internamento, melhora no caminhar, melhora cardíaca, melhora na qualidade de vida., Negativo: prejudicada</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>
11/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase, Positivo: Com esse remédio a qualidade de vida das minhas filhas são muito melhores sem dúvida , Negativo: Não conheço nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que usa essa medicação e que está precisando muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Limita o acesso ao tratamento essencial para a vida do portador</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, Discordo totalmente com o parecer da conitec ,uma vez que eles sugerem que nao seja aprovado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme (galsulfase), Positivo: Melhoría na qualidade de vida principalmente quando o tratamento e iniciado mais cedo antes do aparecimentos das manifestações clinicas da doença mesmo apos algumas manifestações da dença o tratamento atras muitas melhorias principalmente na parte respiratoria,cardiaca., Negativo: Nao notei nenhum efeito negativo pelo contrario foram muitos os beneficies com o tratamento .</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, Melhorou a qualidade de vida com o medicamento</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, Como familiar e profissional da saúde considero um absurdo essas pessoas ficarem sem a medicação. Pessoas que precisam dessa medicação para sobreviver.</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>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas que usam o medicamento e se beneficiam muito com os resultados da medicação.</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, 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>

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 os portadores das doenças raras e, portanto, o tratamento não deve ser interrompido em hipótese alguma pois levaria as pessoas a morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição enzimática, Positivo: Melhorias na locomoção, respiração, audição visão, bem estar físico e mental de um modo geral, aumentando sua a perspectiva 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,</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 porque vonhecouotps pacientes, inclusiveei sobrinho faz reposição com esse tratamento e houve muitas melhoras depois dele, e consegue viver normalmente, sem ser socorrido sempre, como era antes do tratamento, não sente mais dores, enxerga melhor e muitas outras melhoras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Os efeitos positivos são inúmeros pois a síndrome estagnou logo após o início do tratamento, ele não foi mais internado com crises respiratórias, sinusites, pneumonias, ele tinha bastante antes do tratamento. Ele não sente mais dores nas articulações, a vista dele melhorou, antes piorava sempre, entre outras partes do corpo que houve melhoras, pois se trata de uma síndrome e afeta várias funções do corpo humano, com o tratamento ela estagna e chega a diminuir os seus danos., Negativo: Não tem efeito negativo nesse medicamento</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>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dois familiares fazem uso desse medicamento.</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, 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, é sabido de todos que cada tipo da doença só é tratado por um medicamento específico, sendo que um medicamento (por exemplo do Tipo I) não te efeitos em pacientes do Tipo VI. 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. Esse medicamento trouxe aos pacientes muitos benefícios, conheço pacientes que voltaram a ouvir, a andar graças à este medicamento. 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.</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>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EU DISCORDO TOTALMENTE</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>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DEDESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</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: Galsulfase, Positivo: Melhora significativa dos quadros respiratórios de repetição. Regressão de hepatoesplenogalia. Melhora significativa de dores articulares, Negativo: Nenhum à registrar.</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 cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
23/10/2018	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 GALSULFASE PARA PACIENTES COM MPS VI, 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: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
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, Pois os especiais não são só mais um na estatística! São seres humanos que merecem e tem todo o direito ao melhor tratamento para a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses medicamentos ajudam a melhorar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: milha sobrinha usa o medicamento, Positivo: efeito muito positivo, Negativo: não teve pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou fonoaudióloga e atendo uma paciente portador desse síndrome e após a parada do medicamento ela piorou muito na parte imunológico, respiração e palidez cutânea</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ela tomava a enzima durante anos e após a parada teve uma piora significativa, Positivo: Ela tem disfagia porém comia tudo pela boca e não precisa Valdemar muito a dieta, não adoecia, não tomava antibióticos no rumo ano e a respiração estava bem, sem necessidade de oxigênio., Negativo: Agora precisa tomar a dieta líquida e pastosa, já fez uso de antibióticos esse ano por duas vezes, muito secreto a e a parte respiratória está piorando</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, Fui fisioterapeuta há 9 anos de uma paciente portadora da MPS e dependente dessa enzima. Hj ela está sem a enzima ha quase 6 meses e o seu quadro respiratório piorou muito;inclusive com pneumonias de repetição. Gostaria muito que quem fez a avaliação da conitec por gentileza conviva pelo menos 6 meses com um portador da síndrome com e sem a medicação para depois negar a liberação da medicação pelo SUS. No qual recebe verba suficiente para manter essa medicação e a qualidade de vida desses pacientes. Obrigada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: A minha paciente melhorou o quadro imunológico e respiratório, onde as crises de obstrução brônquios reduziram em 80%, melhora da dispneia, interrupção das reincidivas de infecção urinária. Retardo evolutivo da doença que leva a causa morte. Melhora da qualidade alimentar. Sono. Evacuação., Negativo: Apenas a ocorrência de náuseas durante a aplicação e a dificuldade da punção venosa.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</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 cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
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 estudos clínicos, evidências clínicas e observação da evolução dos pacientes em tratamento...</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima galsulfase, Positivo: Pacientes (27) notadamente melhoram dos sintomas respiratórios, cardíacos, hepáticos, ósseos, com melhora no teste de caminhada, na realização de atividades do cotidiano. Pacientes sem a terapia, pioram rapidamente por progressão rápida da doença., Negativo: Reação alérgica excepcional, facilmente reversível com antialérgico via oral.</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 cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente 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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente com mucopolissacaridose tipo VI necessitam da enzima para melhorar qualidade de vida e melhorar prognóstico</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: galsulfase, Positivo: redução das infecções respiratórias, melhora da qualidade do sono, redução de dispneia e atenuação das dores corpóreas, 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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Uma qualidade de vida melhor, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma sobrinha q precisa desse medicamento. Depois q ela começou a usar o medicamento da pra ver como ela melhorou bastante dos problema.</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, Minha sobrinha vive bem melhor agora depois do uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que seja importante incorporar o 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, A galsulfase é de extrema importância para a vida do paciente de mps VI.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora a condição de vida do paciente., Negativo: Não há efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora a condição de vida dos pacientes de mas VI. , Negativo: Não há efeito negativo.</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, Eu discordo totalmente, pois meu neto já realiza o tratamento com este remédio há vários anos e ele consegue viver normalmente após o início dos tratamentos. antes do tratamento ele tinha um estado debilitado e era socorrido sempre.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase (naglazyme), Positivo: Os efeitos positivos são vários, pois é uma síndrome que ataca várias funções do do corpo, mas logo quando começa a receber, a doença estaciona, não avança e até chega a melhorar. Por exemplo no meu neto, houve uma melhora nos órgãos, nas articulações, na visão, não foi mais internado., Negativo: Não tem efeitos negativos</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	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
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou a favor do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
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 parcialmente 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, Essas crianças nao tem culpa de terem nascido assim, e o governo tem a obrigação de cuidar da sociedade, inclusive dela, que pagamos nossos impostos é pra isso, por enquanto que não fazem, o governo tá lá roubando milhões sem fazer nada pela população.</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 cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu primo aos 12 anos de idade leva uma vida nos padrões normais apesar do seu problema</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gasulfase, Positivo: Redução da severidade dos sintomas, melhoria da qualidade de vida e diminuição na frequência das infecções respiratórias , Negativo: Tempo alto de aplicação da medição e 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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou enfermeira assistencial Cristiana Mourão Fonseca, e tenho a experiencia de atender uma criança portadora de mpsIV, ele é o Eduardo Dias Santos Pereira Junior, ele faz a terapia de reposição enzimática com galsulfase, o que faz com ele aumentasse a sua chance de sobreviver com mais qualidade de vida. Ele tem muitas limitações como motoras, respiratórias e esqueléticas. Com a terapia essas limitações sao amenizadas, alem do que é visível a a melhora do quadro clinico que a doença implica. Este ano o Eduardo ficou sem receber a terapia por 4 meses por falta da medicação pelo SUS, oque trouxe serios agravos a sua condição fisica e patologica. Por isso discordo totalmente desta recomendação da Conitec, uma vez que a terapia enzimatica com o galsulfase é é muito benefica e imprescindivel para vida do Eduardo, portador de mpsIV.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora na qualidade de vida, quadro respiratório satisfatorio, limitacoes musculoesqueléticas mais amenizadas, contribui para a saude do paciente., Negativo: Não foram observados efeitos negativos</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 cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu nome é Daniele e sou a Responsável Tecnica pela Enfermagem no Hospital Municipal Antonio Carneiro Valadares e discordo totalmente da decisão pois acompanho semanalmente as infusões com Galsulfase no paciente Eduardo Dias Pereira Junior podendo comprovar na pratica do dia a dia os beneficios da terapia de reposição enzimatica - principalmente na parte respiratoria, cardiovascular, motora e qualidade de vida. Importante ressaltar que este ano o paciente fiou sem medicação por quatro meses por falta de estoque e envio do MInisterio da saude o que ocasionou uma queda drastica na qualidade de vida do paciente que veio apresentar infeções respiratorias, dificuldade respiratoria e dificuldade motora e ainda teve a parte emocional bastante impactada tanto do paciente quanto da familia - Mae que é bastante dedicada a vida do filho. Sem duvida acredito que a medicação é essencial para a manutenção da vida do paciente o que torna a incorporação da terapia no sus imprescindível e necessaria.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: - qualidade de vida, parte respiratória, cardiovascular, motora, mobilidade, audição., Negativo: galsulfase não apresenta efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha ainda nao faz tratamento, pois foi diagnosticada recentemente. A mesma ainda tem 1 ano e 7 meses e por isso, minha familia estamos batalhando pelo tratamento, pois sei que esse medicamento podera melhorar a qualidade de vida dela, e principalmente salva-la.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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, A utilização da galsufase para o tratamento de reposição enzimática melhora a quadro de saúde geral do paciente, proporcionando-lhe melhores condições de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase., Positivo: A imunidade do paciente melhora consideravelmente com o uso do medicamento. , Negativo: A falta do medicamento, aumenta a secreção, as infecções e abaixa a imunidade.</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 cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo.</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, É comprovado através de literatura internacional da eficácia dessa medicação</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, Pacientes que precisam única e exclusivamente desse medicamento estão morrendo todos os dias....essa medicação da a chance de uma vida menos dolorida para esses pacientes e seus familiares</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, Nossas crianças tem direito a vida</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, Se o remédio ajuda no tratamento ele tem que ser disponibilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante para os pctrs</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enzima p PCTE tipo 1, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: X</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes dependem delas para ter uma qualidade de vida</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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante para manutenção da qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a sobrevivência de pacientes com mucopolissacaridose, permitindo uma vida próxima do normal. A falta deste medicamento pode matar pessoas que buscam uma vida mais digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas morrem diariamente por faltas de medicamentos como esse que é essencial para sobrevivência dessas pessoas.</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, O direito à saúde é previsto na constituição Federal de 1988. Como lei máxima, deve ser cumprida.</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,</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>
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>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem conhece o Dudu, a Natália ou 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. Qdo usam a medicação... Eles tem vida próxima do normal. Mas se falta, 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, Pacientes portadores de MPSVI necessitam de terapia de reposição enzimática prevenindo diversos problemas cardíacos, locomotores, articulares , etc</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase , Positivo: Melhora do estado geral, melhora da cardiopatia e dos sintomas articulares., Negativo: Falta de ação no sistema ósseo.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheco uma paciente que tem nesse medicamento a unica alternativa de vida. Desde que ela comecou a topar galsufase suas condicoes de saude melhoraram consideravelmente em relacao a outro paciente sem o mesmo tratamento. A diferenca e` gritante entre os dois pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/10/2018	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 - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida é prioridade, portadores de doenças raras tem direito a medicamentos seja de alto custo ou não.Gastasse milhões em propagandas de laboratórios....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo completamente com tal recomendação da CONITEC baseada única e exclusivamente em quesitos orçamentários. Sobram evidências científicas favoráveis ao uso da galsulfase para MPS VI.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase - terapia de reposição enzimática para Mucopolissacaridose tipo VI. , Positivo: Marcada melhora clínica em sintomas cardiovasculares e oculares para todos os pacientes que utilizam a galsulfase. , Negativo: Nenhum dos pacientes tratados apresentou efeitos adversos significativos.</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto JÁ TEM aprovação da ANVISA para a indicação proposta. A Incorporação apenas garante um melhor acesso ao tratamento já aprovado, evitando a judicialização, que é tão onerosa ao Estado e, principalmente, aos pacientes e suas famílias.</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda e qualquer pessoa tem direito a vida, e isso é garantido pela Constituição, sendo assim, se o remédio deve ajudar a melhorar a condição de vida da Pessoa ele deve sim ser aprovado, e fornecido.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de MPSVI necessitam de terapia de reposição enzimática prevenindo diversos problemas cardíacos, locomotores, articulares , etc</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase , Positivo: Melhora do estado geral, melhora da cardiopatia e dos sintomas articulares., Negativo: Falta de ação no sistema ósseo.</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento pode ajudar a dar maior qualidade de vida ou até mesmo a salvar vidas o porquê não fornecer? Pagamos valores absurdos de impostos e o mínimo que queremos é dignidade pra se viver, acredito que se fosse filho de vocês, vocês também iriam lutar por um medicamento que salvassem eles, se todos tivessem condições de comprar ninguém iria ficar se humilhando na justiça por medicamento não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um parente com mucopolissacaridose, sem a vacina ele vai morrendo aos poucos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois tive imenso prazer de ver pacientes em uso do medicamento e vi a diferença e a melhora na qualidade de vida deles.</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>
14/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um caso seríssimo de vida e morte. Ent&amp;#257;o n&amp;#257;o deveria nem estar em discuss&amp;#257;o.</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
14/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos ter acesso a todos os medicamentos e tratamento...isso aqui é vida para os raros</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, 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>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aumenta a qualidade de vida do 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	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, Já é um sofrimento para a família e para o paciente que possui essa doença. Ter o mínimo de qualidade de vida é dever do Estado sim, já que os remédios são caríssimos e impossíveis de serem custeados. Tenho uma amiga que tem uma sobrinha com essa doença, e estou me colocando no lugar dela como de tantas outras que tem a necessidade dessa medicação.</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>

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, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E necessario para o tratamento e bem estar 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, É de fundamental impotancia para o tratamento dos pacientes com a síndrome 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A evolução da ciência é muito mais rápida do que a burocracia administrativa. Os resultados demonstram a eficácia do procedimento. 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Profissional de saúde	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, Tenho uma filha com MPS VI ,11 anos. 09 anos de tratamento e graças a Deus ela está muito bem. está no 8º ano no ensino fundamental, todos os exames com ótimos resultados, graças a Terapia de Reposição Enzimática. Esse medicamento é vital para a boa qualidade de vida dela.Tivemos um filho mais velho que também tinha MPS VI, infelizmente faleceu. ele não teve a oportunidade de receber a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: galsulfase. inha filha é portadora de MPS VI, e desde os 02 anos ela faz o uso da TRE. Antes da terapia ela tinha problemas nas vias superiores. estava sempre "gripada". A qualidade de vida dela melhorou bastante. os médicos que a assiste, fala sempre da manutenção dessa qualidade de vida., Positivo: Desde os 02 anos ela é acompanhada pela mesmo cardiologista, pediatra, oftalmologista que comemoram sempre os resultados dos exames. Graças a Deus, todos os órgãos estão em perfeitos estados. É graças ao uso do medicamento que minha filha tem uma vida normal hoje., Negativo: não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estou votando a favor.</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>
13/10/2018	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, Como mãe estou vendo a melhora do meu filho através desta medicação,a doença esta estabilizada nao teve progressão, ja fazem 11anos que ele faz a reposiçãoja tivemos relago na família que pacientes com a mesma síndrome morreram antes de alcançar a maior idade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazime, Positivo: Graças a medicação meu filho esta estabilizado não teve piora, os efeitos positivos sao melhora na visão, respiração, uma melhora ao todo, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Frequento centros de tratamento de MPS, conheço diversos pacientes e vejo a diferença que existe entre os pacientes que fazem o tratamento e os que não fazem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estamos falando de vida! Qualidade de vida! Também sou portadora de uma terrível doença ataxia de Friedeirich,sei o quanto isso é importante para nós que precisamos.</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente 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, O medicamento, apesar de não trazer a cura, ajuda e muito a qualidade de vida dos pacientes</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Foi favorável</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A medicação Vimizim, Positivo: O paciente melhorou significante a dispensa e as dores nas articulações , Negativo: Até o momento o paciente que administro a medicação não esteve nenhum efeito</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, 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>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Durante 20 anos acompanhei os pacientes com MPS VI no hospital da UNICAMP sem possibilidade de minimizar o sofrimento e/ou melhorar a qualidade de vida. Fui uma das primeiras médicas a utilizar a terapia de reposição enzimática e acompanhar pacientes em tratamento em todo o país. Estou aposentada, não clínico mais mas considero que o tratamento com galsulfase traz reais benefícios aos pacientes melhorando muitos dos comprometimentos e retardando o aparecimento desses quando iniciado precocemente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As terapias de reposição enzimática para as mucopolissacaridoses I, II e VI , doença de Fabry e doença de Pompe , Positivo: Melhora de comprometimentos já instalados, diminuição da velocidade de progressão da doença, regressão de alguns comprometimentos que trazem risco de óbito, melhora da qualidade de vida do paciente e da família, diminuição do sofrimento, do número de internações por complicações., Negativo: Em poucos pacientes efeitos colaterais leves como eritema no local da aplicação , rash e hipertermia transitorios</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora muito a qualidade de vida das minhas filhas, Negativo: Nenhum</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, Discordo, pois todos nós temos direito à vida. E esse medicamento salva a vida de milhares de pessoas e sem falar na qualidade de vida que proporciona aos que necessitam dessa medicação. Se estes medicamentos forem vetados é o mesmo que está de acordo com a morte de vários inocentes. Tenho familiar que necessita dessa medicação e esse tratamento não tem nenhum ponto negativo, só vemos melhoras. Se não fosse por ele, meu familiar já teria vindo à óbito.</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, É uma necessidade comprovada para a vida dos pacientes.</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>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muita gente que depende desse medicamento pra viver e não tem condição financeira de mantê-lo sem o SUS.</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, Medicação necessária para qualidade de vida e sobrevivência dos pacientes, o maior número de portadores da síndrome não tem condições de custear o tratamento, o que causaria um grande prejuízo ao bem maior que é a vida.</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, Sem a piora é bem visívelE com a medicação a melhora</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Órgãos cm pancreas e baço voltaram ao tamanho normal O paciente tinha crises repetitivas de asma, sinusites e infecções respiratórias e após o tratamento não apresentou mais nenhum dos sintomas citados entre outros benefícios , Negativo: Não vemos nenhum efeito negativo cm o do medicamento.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Profissional de saúde	<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, O paciente precisa do medicamento é direito</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Azitioprina, reuquinol, hydrea, Positivo: Melhora específica no tratamento, Negativo: Tonturas,</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas tem direito a vida e retirar esse tratamento de reposição de enzimas é o mesmo que assinar e matar pessoas inocentes que só querem viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento de reposição de enzimas de pacientes com mucopolissacaridose tipo VI, Positivo: Com esse medicamento a doença tarda, o paciente consegue desenvolver uma vida digamos entre partes normal ao estar em cintinuo uso do medicamento além de prolongar a vida dos mesmos ., Negativo: Não há!</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfase, Iduronidase, Positivo: Melhora a qualidade de vida do paciente, Negativo: Não tem</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Interessado no tema	<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>
11/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho faz esse tratamento de reposição enzimática há mais de dez anos e tem uma vida normal, desde que começou as infusões. Antes era socorrido frequentemente. Todos temos direito a vida!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase (naglazyme), Positivo: Meu filho antes era socorrido frequentemente com crises respiratórias, tinha órgãos comprometidos, visão, ossos... Após o início do tratamento a doença estagnou e não foi mais socorridos, vive normalmente!, Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo totalmente da recomendação preliminar, pois eu já faço o tratamento de reposição enzimática para Mucopolissacaridose tipo VI e desde então, tenho uma vida normal, pois o remédio estagnou o avanço da doença e houve uma melhora gigantesca na minha qualidade de vida. Eu era internado recorrentemente antes do início das infusões, com crises respiratórias, sinusites, entre outros quadros... Após o início dos tratamentos não fui internado mais com nenhuma crise. Órgãos como baço e pâncreas voltaram ao seu tamanho normal, pois eram crescidos antes do tratamento. Sem o remédio eu provavelmente não estaria vivo, e todo ser humano tem a vida como direito primário, por este motivo, eu como tantos outros precisamos da incorporação desse medicamento ao SUS para continuar a viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsufase (Naglazyme) que é utilizado no tratamento para MPS tipo VI, Positivo: Eu faço o tratamento a mais de 10 anos e os efeitos positivos são inúmeros, pois por se tratar de uma síndrome a mucopolissacaridose tipo VI afetam várias funções. Antes do início do tratamento eu não tinha uma qualidade de vida como tenho hoje. Eu era internado recorrentemente com crises respiratórias, sinusites, pneumonias. Também tinha órgãos com tamanho acima do normal, a vista também tinha piora constante, entre outros fatores que são muitos. Porém quando eu comecei o tratamento o avanço da doença foi impedido, não voltei mais a ser internado, meus órgãos ficaram com tamanho normal, na minha vista houve melhoras, hoje faço faculdade, tenho a oportunidade de viver normalmente, coisa que não tinha antes do tratamento., Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem necessita do medicamento, sabe da sua real necessidade. O filho de amigos, necessita muito do mesmo e melhorou (estagnou a doença), graças a esse medicamento. Liberem o mesmo pelo SUS, ele é uma pessoa de renda baixa e sua família faz muito esforço para adquirir o Gasulfase, para seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria como se fosse um tiro no peito dos pacientes que necessitam desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2018	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
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase, Positivo: Com o medicação a qualidade de vida das meninas melhorou muito com certeza, Negativo: Não tenho nenhuma efeito negativo 3ª - Não
11/10/2018	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
11/10/2018	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	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	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência de melhora de vida com o uso do naglazyme, Positivo: Não houve mais internamentos , Negativo: Não teve efeitos negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses paciente nao terao sobrevidas casos nao possam ingerir esse medicamento. Principalmente se for de familia de baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<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, Discordo totalmente, pois a incorporação do galsulfase no sus era a oportunidade dos pacientes acometidos por essa doença garantir seu tratamento Sem tanta burocracia. Eles dependem do medicamento pra viver e atualmente a judicializaçao é o unico meio de conseguir o medicamento, um processo burocratico e lento o que atraza o tratamento desses pacientes, pejudicando sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora de modo geral a qualidade de vida do paciente, uma vez que melhora a condição respiratória, o sono, a macha, controla a anomalias dos diversos órgãos..., Negativo: Desconheço qualquer efeito negativo. Não há.</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>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque era para um tratamento ser mais fácil para começar mais cedo o tratamento pois muitos morrem antes de fazer o tratamento por causa da borocacia de sair de país e depois por Estado e Município isso gera também muito gasto pelo SUS iria ter menos gasto</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só o galsulfase é uma entra veia e dura proxicamente 4 horas , Positivo: Melhora parte respiratória e motora e a cardíaca, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Naglazayme, Positivo: Com esse medicamento melhorou muito minha qualidade de vida as dores nas articulações respiro bem melhor ouça melhor tudo na minha vida melhorou com certeza, Negativo: Não existe</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes melhoram e sobrevivem muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Naglazayme, Positivo: Melhorou minhas dores nas pernas consigo mexer mas minha mão respiro bem melhor o remédio só tem melhorado a minha qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a reposição enzimática e necessário para que nossos raros tenham qualidade de vida como qualquer outro paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme infusões semanais em duas crianças., Positivo: As crianças apresentaram melhora na coordenação motora, crescimento e desenvolvimento geral., Negativo: Não observei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spynaza., Positivo: Mãe relata que crianças apresentou melhora dos sintomas., Negativo: Segundo relato da mãe não houve.</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo com essa decisão, pois os pacientes precisam desse medicamento para ter uma boa qualidade vida, e ele estando inserido no SUS facilitava a aquisição do medicamento diminuindo assim a burocracia para iniciar o tratamento</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>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma injustiça essa decisão. Essa é uma grande oportunidade dos pacientes acometidos por essa doença garantir seu tratamento.... Somos raros e temos o direito à vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora a condição respiratória e consequentemente melhora o sono, melhora a marcha, diminui as dores nas articulações. Em fim melhora de modo significativo a qualidade de vida do paciente., Negativo: Não apresenta nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes melhoram e sobrevivem muito</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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portador de doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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, Medicamento importante para a qualidade de vida do paciente 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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo com essa decisão, pois com a incorporação desse medicamento no sus vai facilitar a aquisição do medicamento diminuindo a burocracia e facilitando tratamento das pessoas acometidas por essa doença tão cruel. Essa é a oportunidade das pessoas portadoras de MPS VI começarem o tratamento mais cedo e ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medição é importante para os portadores pois ele garante qualidade de vida e que seja minimizado os sinais e sintomas fazendo com que eles tenham uma vida quase que normal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme infusões semanais., Positivo: As crianças apresentaram melhora no seu estado geral ,melhora da coordenação motora entre outros., Negativo: Não observei efeitos negativos.</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>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida é muito importante não importa os meios necessários sempre devemos lutar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma doença degenerativa, é muito importante que as doses do remédio sejam todas frequentemente de maneira correta. A falta do mesmo pode causar sérios problemas ou até mesmo levar o paciente a óbito. O SUS é um meio prático e barato de se conseguir as doses, ainda mais para aqueles que não possuem renda para obtê-los todo mês.</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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Replagal, Positivo: Vários befecios, Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acho que é um dever do estado acatar as orientação de nossos cientistas que tanto lutam para fazer uma descoberta que pode salvar uma vida e quando isso acontece vem alguém preocupado que isso não vai gerar lucro pro estado e sem nenhum sentimento querem vetar esse benefício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portador de Fibrose Pulmonar Idiopática e no início do tratamento tive dificuldade, mas como entrei no programa de liberação e aprovacao do Nitendanibe pela Anvisa, hoje recebo o medicamento direto do laboratório..., Positivo: O meu problema agora está estacionado e sob controle., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É deveria ser uma medicação para a família consegui pelo SUS sim é medicação muito importante além que todo o país utiliza ela á anos meus filhos usa este tratamento a dez anos se fosse pelo SUS ia gastar menos com importação de país e de Estado e de municípios iria ficar mais para famílias e para o Governo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase é uma medicação forte e que 4 horas na veia e até agora não surgiu outra para ficar no lugar desta, Positivo: Melhora a parte respiratória,a parte motora e a parte cardíaca, Negativo: Tenho a certeza que não encontro a parte negativa</p> <p>3ª - Não</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento faz com que os portadores de MPS possam ter uma vida normal sem está dependendo de um hospital,ou está recorrente em hospitais,o tratamento é eficaz!!</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, Discordo, pois meu filho faz o tratamento de Mps 2, com elapraxe, 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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaelossulfase, Positivo: Redução dos sintomas relatados pelos pacientes, aumento da qualidade de vida., Negativo: Não verifiquei efeitos negativos</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>
12/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento traz excelente benefícios para o paciente Conheço quem toma e eles vivem bem melhor após o tratamento</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>
12/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazine, Positivo: Excelentes, Negativo: Dificuldade motora, visual, dores crônicas !!!</p>
12/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento salva</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, É uma injustiça essa decisão. Essa é uma grande oportunidade dos pacientes acometidos por essa doença garantir seu tratamento.... Somos raros e temos o direito à vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora a condição respiratória, conseqüentemente melhora o sono, diminui as dores nas articulações, melhora a marcha. Melhora de modo significativo a qualidade de vida do paciente., Negativo: Não apresenta nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acho que é um dever do estado acatar as orientação de nossos cientistas que tanto lutam para fazer uma descoberta que pode salvar uma vida e quando isso acontece vem alguém preocupado que isso não vai gerar lucro pro estado e sem nenhum sentimento querem vetar esse benefício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portador de Fibrose Pulmonar Idiopática e no início do tratamento tive dificuldade, mas como entrei no programa de liberação e aprovacao do Nitendanibe pela Anvisa, hoje recebo o medicamento direto do laboratório..., Positivo: O meu problema agora está estacionado e sob controle., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como pediatra, médica de saúde pública fico esperançosa que muitas crianças que teriam uma qualidade de vida muito comprometida pela Mucopolissacaridose serão muito beneficiadas com a terapia de reposição enzimática com galsufase. Acompanho o paciente e sobrinho de 2anos e 2 meses e confirmo sua melhora de forma significativa.Com pouco tempo do uso da enzima percebemos a regressão da sua dificuldade de deambular,de movimentar seu corpo no brincar, melhora da obstrução respiratoria alta,etc.Também, como membro da Junta Reguladora da Apae do meu Município vejo este avanço da Medicina um Direito maravilho que o SUS irá proporcionar a estes pequenos cidadãos .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de reposição enzimática com galsufase, Positivo: Melhora da mobilidade articular.melhora da resistência muscular para correr ,equilibrar, levantar. Melhora respiratoria alta com redução do ronco intenso., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como técnica de enfermagem ouço as histórias das mães de como a medicação melhorou na vida de seus filhos, e presencio suas melhorias todas as semanas, essa medicação é um milagre na vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase (Naglzyme). , Positivo: O medicamento impede o acúmulo de Glicoaminoglicanos (GAGS), então todo e qualquer órgão tem seu bom funcionamento devido ao não acúmulo dos GAGS, esse medicamento é indispensável para a qualidade da vida dos pacientes, existem casos de pacientes que não conseguiam dormir devido a falta de ar e com o tratamento com este medicamento consegue dormir uma noite inteira, esse medicamento é indispensável para o bom funcionamento de cada órgão. , Negativo: Não foi identificado nada negativo.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho uma pct de 17 anos com MPS tipo 6 em uso de naglazyme ha 5 anos. Pct com todas as características genéticas da doença. Segundo informações da equipe, da família e da própria pct o uso da medicação trouxe minimização das sequelas ja q iniciou o tratamento tardio. Apresentou estabilização de sequelas em sua função cardíaca, melhora em sua função ocular, em sua função respiratória evidenciada por exames e especialistas melhora relevante em sua função motora. Devido indisponibilidade da medicação pelo governo, a pct ficou 1 ano sem o uso da mesma sendo notório a regressão da pct em sua função motora, respiratória e cardíaca evidenciando em exames aumento de sopro cardíaco q se encontrava estabilizado. Seria uma irresponsabilidade do governo e uma precipitação a não aceitação da medicação ja q quem assiste o pct na ponta vê a eficácia do remédio pra manter uma qualidade de vida melhor a estes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhor qualidade de vida devido a não progressão de sequelas causadas pela síndrome genética em toda sua forma, motora, respiratória, cardíaca e ocular, Negativo: Não foi observado.</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito na eficiência da medicação na que dar qualidade de vida para minha filha</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Deficiência N acetilgalactosamina 4 sulfato, Positivo: No respiratório no cansaço, fala, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A mucopolissacaridose é uma doença genética que leva a graves comprometimentos osteoarticulares e cardíacos. a reposição de enzima retarda as lesões e melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como profissional de saúde acompanho pacientes com mucopolissacaridose ha 10 anos e acompanho pacientes em uso de reposição enzimática que estão com melhor qualidade de vida. Ao mesmo tempo acompanho pacientes com outras formas de mucopolissacaridose sem reposição enzimática (algumas por que não há tratamento conhecido) com pior qualidade de vida, Positivo: Melhora da função cardio-respiratória, menor número de infecções respiratórias, melhor flexibilidade das articulações e ganho na mobilidade diária, Negativo: Os pacientes acompanhados por mim não tiveram efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa tem direito a saúde</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Qualidade da sobre vida, Negativo: Não vejo pontos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Não vejo pontos negativos</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<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, Pacientes precisam desse medicamento para sobreviver, para que a doença não progrida rapidamente, para ter uma qualidade melhor de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Cansaço, falta de ar, dores nas articulações e entre outras coisas.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Além de ser familiar de uma criança de 2 anos que se encontra em tratamento de reposição enzimática, com evidentes benefícios em relação a aquisição motora, oralidade, qualidade do sono e maior resistência física e respiratória, sem efeitos colaterais identificados, acho importante como profissional de saúde avaliar alguns pontos que devem compor uma decisão de tamanha responsabilidade do estado. Primeiramente, sei dos desafios do sistema, especialmente financeiro, para honrar com os princípios da universalidade e equidade de acesso. No entanto, a baixa incidência da doença, que reverbera em reduzido interesse de investigação científica, não pode ser um fator imediatamente excludente para o acesso ao medicamento em avaliação. A adesão do Canadá, uma das principais referencias que temos de modelo universal de saúde, pela adoção do medicamento já é um indicativo importante de relevância técnica que não pode de forma alguma ser menosprezado nesta decisão. Ainda vale ressaltar a existência de alguns estudos longitudinais brasileiros e internacionais acompanhando o uso precoce do galsufase com respostas satisfatórias que devem ser levados em conta para a decisão técnica. Por fim, que esta luta do nosso sistema não seja balizada exclusivamente pelo binomio custo-benefício, mas pela dignidade e soberania dos direitos à saúde em prol de uma sociedade mais justa e humanizada. Pela defesa do SUS!! Obrigada</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, Praticamente nenhum paciente pode arcar com o tratamento.</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, Trata-se de doença com diagnostico ja estabelecido pelo SUS. A incorporação do galsulfase traria agilidade e menor custo, já que até hoje, os pacientes precisam procurar a via judicial para receberem a medicação. E ao ser aprovado pela justiça o Ministério da Saúde custeia caso a caso. Sendo incorporado, acredito que licitações e tramites propios do MS facilitariam a vida dos pacientes e reduziria os custos, pois a compra da medicação seria feita em maior quantidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme (galsulfase), Positivo: Sou Pediatra e acompanho um paciente que recebe galsulfase desde Os 12 anos de idade. O retardo na evolução da doença foi signioficativo. A doença praticamente foi estacionada ficando apenas as sequelas dos anos em que ele ainda nao fazia uso da medicação. Ao passo que, poucos meses sem receber a galsulfase aceleram muito o aparecimento dos agravos evoluindo para a incompatibilidade com a vida. , Negativo: Os efeitos negativos são raros. Como qualquer medicamento de infusão venosa é possível que uma infusão rápida ou no início das sessoes de reposição, o organismo reaja com sintomas e sinais de alergia. Na maioria das vezes, as reações desaparecem reduzindo a velocidade de infusao. Se nao melhora, basta fazer uso previo de anti-histamínicos ou corticoide nas infusoes</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, Sou mãe de portador de mucopolissacaridose VI, meu filho obteve uma melhora significativa na parte respiratória com a medicação, fígado e baço diminuídos após o uso.</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>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou enfermeira Marli Batista Magalhães... sendo a responsável pela infusão de galsufase em uma paciente Suely Fialho, portadora de MPS VI. quanto profissional vejo a importância da medicação para a qualidade de vida da mesma, pois a medicação contribui para melhor funcionamento dos órgãos vitais, apesar da mesma apresentar algumas incapacidades motoras e visuais.... a medicação tem contribuído para melhor padrão respiratório, funcionamento cardíaco entre outros benefícios e vejo a importância da incorporação dessa medicação no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase, Positivo: Melhoria do avanço, agravamento e progressão da doença, Negativo: Até o momento não foi observado efeitos negativos</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, Todos merecemos chance de viver se não tenho condições de adquirir tratamento então quer dizer que mereço morrer?</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Associação Mineira atende 27 pacientes com MPS VI no estado de MG que estão em tratamento com galsulfase. Como responsável pelo acompanhamento dos pacientes com MPS VI há 20 anos, é nítido a melhoria na vida deles com a terapia. Antes do tratamento os pacientes vinham a óbito muito precocemente com graves comprometimentos (vida média de 12 anos), hoje após início da terapia os pacientes estão vivendo muito mais tempo e com mais qualidade de vida. Hoje temos pacientes com 31 anos e com a doença estabilizada desde início do tratamento. Para exemplificar a importância do tratamento na vida destes pacientes, tivemos a infelicidade de registrar óbitos durante o não fornecimento da medicação pelo Ministério da Saúde para pacientes que estavam estáveis e sem registros de internações enquanto usavam a medicação. Desta forma o não tratamento destes pacientes compromete GRAVEMENTE a vida destas pessoas, que são totalmente conscientes, sem comprometimento cognitivo e querem viver BEM como qualquer outra pessoa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase - Naglazyme, Positivo: Melhora dos comprometimentos respiratório e cardíacos, os pacientes reduzem drasticamente o número de internações por problemas e infecções respiratórias. Melhora de força física e caminhada. Melhora auditiva. Melhora da mobilidade, pacientes que voltam a conseguir ascender a luz, pentear o cabelo e fazer coisas do dia a dia que estavam impedidos antes de iniciar o tratamento. Muita melhora no estado geral e facilidade em respirar., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como mãe consigo concluir que meu filho hoje, com 31 anos, só está vivo por causa da medicação. Perdi 05 familiares com MPS VI antes de ter a medicação aprovada no Brasil e todos faleceram com uma idade média de 12 anos. Desta forma, acredito ser direito destes pacientes, assim como portadores de outras doenças ter acesso à saúde e à vida com dignidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase - Naglazyme, Positivo: Não morreu precocemente. Muita melhora na parte respiratória. Sua última internação por complicações da doença foi com 23 anos de idade e ele hoje tem 31 anos e está em tratamento com a enzima desde 19 anos de idade. Melhora no quadro cardíaco. Melhora da articulação. Diminuição do fígado e baço., Negativo: nenhum</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa tem direito a saúde</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: O pte tem uma sobrevida bem melhor, com mais qualidade, Negativo: Não vejo efeito negativo</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo ser humano tem o direito à vida e de ser cuidado e tratado com os medicamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia de reposição enzimática, Positivo: Os benefícios do tratamento do meu neto com a terapia de reposição enzimática foram percebidos à partir da primeira aplicação. Observamos melhoras significativas na respiração, na desenvoltura física, na redução das gengivas e na sua movimentação., Negativo: Não foi observado nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses pacientes precisam sim ter o apoio do SUS, terem suas medicações incorporadas à dispensação simplificada pelo Estado, eles precisam ter assegurado seus direitos, saúde é direito de todos e dever do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase (Naglasyme), Positivo: O medicamento promove qualidade de vida para os pacientes, minimiza as manifestações mais graves da doença, aumenta a expectativa de vida dos pacientes, uma vez que retarda os efeitos mais agressivos da doença., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Só tive contato com Galsufase ( naglasyme), Positivo: O medicamento promove qualidade de vida para os pacientes, minimiza as manifestações mais graves da doença, aumenta a expectativa de vida dos pacientes, uma vez que retarda os efeitos mais agressivos da doença., Negativo: Desconheço.</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inaceitável existir medicação para uma doença rara e não fornecer ao paciente. Deixá-lo morrer sem acesso o mesmo.</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, Acredito que todo ser humano tem direito à saúde e ao acesso a todo tipo de tratamento que possa proporcionar ao mesmo uma melhora na sua qualidade de vida. A mucopolissacaridose tipo VI é uma doença sem cura que afeta de forma drástica as condições de vida do portador. Relatos de familiares e portadores comprovam que a administração da terapia de reposição enzimática trouxe melhoras significativas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um sobrinho portador de mucopolissacaridose tipo VI que está sendo submetido à terapia de reposição enzimática por cerca de dois meses. , Positivo: O paciente (meu sobrinho) apresenta evoluções nítidas, tais como, maior articulação dos membros, redução da gengiva, dentição mais aparente e diminuição nos quadros de infecção respiratória., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho de 2 anos e 2 meses tem MPS VI e está realizando o tratamento de reposição enzimática a 1 mês e meio. Os benefícios da TRE estão muito evidentes nele. As evidências colocadas no artigo citado a respeito da melhora da endurance, que o parecer aponta como sem significância clínica, são evidentes no meu filho. Antes não conseguia acompanhar os colegas nas atividades de educação física e estava sempre exausto ao final do turno escolar. Agora, após pouco mais de um mês de tratamento já não fica cansado como antes e acompanha a turma. A meu ver o parecer foi não favorável basicamente pelo alto custo do tratamento. Como é possível medir em valores a vida de uma pessoa? A não incorporação da TRE fere os princípios da Universalidade e equidade do SUS. Na relação custo/benefício o denominador é inumerável uma vez que trata-se de qualidade de vida além de expectativa de vida. A TRE é a única forma para retardarmos a evolução da doença e garantirmos que os pacientes estejam em sua melhor forma para futuramente receberem melhores formas de tratamento e até a cura. O estudo citado fala que os pacientes tinham mais de 7 anos de idade ao iniciarem a TRE. O que vejo ao meu redor é que os pacientes com a forma moderada ou grave da MPS VI aos 7 anos de idade já podem estar muito comprometidos. Se ainda assim esses pacientes demonstram melhoras significativas com a TRE, os benefícios para os pacientes precocemente diagnosticados seguramente será maior. O parecer cita alguns países que já incorporaram a medicação. Se isso já aconteceu, são inquestionáveis os benefícios da TRE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia de reposição enzimática com galsulfase., Positivo: Melhora da capacidade cardiorespiratória; melhora da mobilidade articular; melhora da capacidade para correr, redução do ronco ao dormir, melhora do equilíbrio e da habilidade para sentar-se e levantar-se do chão, redução da gengiva (que estava aumentada ), Negativo: Nenhum.</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso da Galsulfase na MPS VI, para os casos graves (principalmente) e moderados tem lentificado a progressão da doença se começados precocemente antes de 2 anos de vida; permitindo que o paciente mantenha a deambulação por maior tempo e reduzindo as complicações osteo-articulares e cardíacas. Justificar que os estudos com poucos pacientes não é plausível, pois esse fator limitante está presente para todas doenças raras.É necessário que os centros de doenças raras sejam autorizados a funcionar de forma mais célere e que tenham pessoal e recursos para, nesses centros, serem avaliados os pacientes com MPS e validar a real necessidade e benefício de TRE.O governo de Minas Gerais tem dificultado a abertura dos centros em Minas Gerais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase e outras terapias de reposição enzimática para MPS, Positivo: identificação da progressão da doença se começados precocemente antes de 2 anos de vida; permitindo que o paciente mantenha a deambulação por maior tempo e reduzindo as complicações osteo-articulares e cardíacas, Negativo: necessidade de punção venosa semanal</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Secretaria Municipal de Saúde	<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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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	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. Por esse serviço, passaram duas dezenas de pacientes de MPS I, II, IV A e Vi.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase ( Naglazyme), Positivo: A enzima mostrou-se segura para uso IV nas doses preconizadas, em todos os pacientes. Naqueles com diagnóstico precoce, o tratamento permitiu melhora clínica considerável e tem permitido boa qualidade de vida. Infelizmente, naqueles de diagnóstico sadio, já adultos, apesar da melhora clínica, especialmente do quadro respiratório e digestivo, houve progressão das lesões orovalvulares cardíacas e óbito de dois pacientes por insuficiência cardíaca., Negativo: Nenhum, exceto por se tratar de medicação de uso intravenoso.</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	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não apenas eu dependo desse medicamento para uma qualidade de vida como vários amigos/pacientes não sobrevivem sem o tratamento, sendo desta forma imprescindível à vida, o que é direito de todo ser humano.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: faço tratamento com o medicamento citado acima desde janeiro de 2009., Positivo: Com as reposições enzimáticas houve uma melhora significativa na respiração, desta forma a voz e dicção também melhoraram, além da resistência para caminhar por mais tempo, as articulações melhoraram bastante aliada a fisioterapia.A patologia em alguns pontos regrediu um pouco, mas em geral ela estaciona, não progride a medida que mantém a constância do tratamento., Negativo: Não existe outro medicamento para essa doença, por esse motivo não tem como comparar ou avaliar pontos negativos, a esperança é que desenvolvam melhorias na eficácia, desde 2009 que faço uso desse medicamento não tenho ponto negativo sobre ele, apenas que por ser via venoso e passar cerca de 4 horas no soro é bem delicado, mas nada com o medicamento em si</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta recomendação prejudicaria enormemente pessoas que possuem resultados positivos com a terapia, impossibilitando o acesso de muitas ao remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas os seres humanos possuem o direito básico de ter acesso à saúde, que deve ser uma questão tratada com o devido respeito e cuidado. Muitas pessoas não conhecem a doença, é existem indivíduos que acabam morrendo pela falta de tratamento. Portanto, o medicamento galsulfase deve ser incluído no SUS, para o devido fornecimento aos portadores de MPS VI.</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>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que sofre da doença, e sei como foi difícil a vida dele até conseguir uma liminar obrigando o estado a cumprir com sua obrigação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gasulfase , Positivo: Uma qualidade de vida extremamente significativa,Ausência de dores articularesA paralisação da evolução da mucopolissacaridose, Negativo: A não utilização da medicação, a um comprometimento respiratória, articulares, cardíaco, o não desenvolvimento no crescimento e uma expectativa de vida curta.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gasulfase , Positivo: Uma qualidade de vida extremamente significativa,Ausência de dores articularesA paralisação da evolução da mucopolissacaridose, Negativo: A não utilização da medicação, a um comprometimento respiratória, articulares, cardíaco, o não desenvolvimento no crescimento e uma expectativa de vida curta.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho aos 12 anos leva uma vida nos padrões normais apesar da síndrome pois recebe gasulfase desde os 2 anos de idade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gasulfase, Positivo: Redução da severidade dos sintomas, melhoria da qualidade de vida, diminuição das dores musculares e articulares, diminuição na frequência de infecções respiratórias, Negativo: Tempo de aplicação da medicação, alto custo,</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo a CONITEC se recusar a incorporar</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>
20/10/2018	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, Meu amigo, teve uma melhora significativa com o uso da medicação. Sou a favor da vida por isso discordo totalmente!</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, Todos temos direitos de receber medicamentos, uns até mais que os outros pois dependem deles para continuar vivendo.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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 GALSULFASE PARA PACIENTES COM MPS VI, 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: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, COMO FAMILIAR QUE ASSISTE AO PACIENTE DE MPS, COMPROVO A EFICACIA DO TRATAMENTO COM GALSULFASE PARA PACIENTES COM MPS VI, COM VISÍVEL MELHORA DA QUALIDADE DE VIDA, COM MENORES INTERCORRÊNCIAS CARDIORRESPIRATÓRIAS E DESAPARECIMENTO DAS DORES. POSSO OBSERVAR TAMBÉM MAIOR EXPECTATIVA DE VIDA DOS PACIENTES APOS INICIO DA TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA ALEM DE DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do medicamento tem muito o que melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de MPS VI.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Temos um aluno com MPS e depois que iniciou o tratamento com o Galsulfase é visível sua disposição física, principalmente no que se refere a respiração, que tem estado menos ofegante. , Negativo: Não observada.</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, A inclusão deste medicamento no Sistema Único de Saúde ampliaria, e conseqüentemente, facilitaria muito mais o tratamento para as pessoas portadoras desta síndrome, por isso, é de fundamental importância que a CONITEC revesse a recomendação feita.</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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: vimizim e nagalzyme, Positivo: melhora no sistema cardiovascular e respiratório mobilização do paciente, Negativo: nao registrei relatos de efeitos negativos ou reações durante o período de 6 anos que acompanho o tratamento por bomba de infusão 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas necessitam desse medicamento. é questão de VIDA ou MORTE. 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	Interessado no tema	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	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse tratamento é muito importante . 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	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A leitura do relatório de recomendação do uso do medicamento Galsulfase para o tratamento da mucopolissacaridose tipo VI (MPS VI) choca pela ausência de aspectos humanitários, de respeito à vida e à saúde dos portadores de MPS VI. Fica também evidente que, tendo em vista a raridade da síndrome (estimativa de 183 portadores no Brasil) e o curto período de tempo que se passou desde a descoberta, desenvolvimento e utilização do Naglazyme (Galsulfase) para a terapia de reposição enzimática (TRE) a eficácia do medicamento não pode ser definida como duvidosa, improvável ou ineficaz. Faltam aí provas empíricas, que só o tempo e o uso do medicamento em mais pacientes a partir de idades mais tenras poderá evidenciar. E para isso é muito importante, senão imprescindível e vital, o total apoio do Estado, que por meio do Ministério da Saúde e do SUS, deve garantir o acesso ao medicamento não apenas em respeito ao direito universal da vida e saúde dos cidadãos, mas também como participante ativo no processo de busca de soluções e novas tecnologias que tenham como foco a cura de doenças, o bem-estar e a saúde da população como um todo. Para a comprovação ou não da eficácia do medicamento, é antes necessário acompanhar de perto os resultados e evoluções de pacientes com MPS VI que utilizam o Galsulfase. É o caso de meu neto, diagnosticado com mucopolissacaridose tipo VI, poucos meses antes de completar dois anos de idade e que hoje, com 2 anos e 2 meses, está há seis semanas sob o tratamento de reposição enzimática com Galsulfase. Nesse curto período de tratamento estamos impressionados com as melhoras e benefícios que observamos desde o início do procedimento. Na escola e nas atividades que demandam esforço físico do dia a dia o seu desempenho e resistência mostram uma sensível melhora (hoje ele consegue acompanhar os colegas sem mostrar sinais de exaustão prematura, como antes ocorria). O elevado custo do medicamento, que parece ser a razão principal, senão única, de o relatório ser desfavorável à inclusão do Galsulfase na lista de medicamentos garantidos pelo SUS, não pode nem deve ser um impeditivo. Trata-se aí de uma questão de gestão competente e honesta do orçamento de R\$ 131 bilhões (valor de 2018) do Ministério da Saúde, dinheiro proveniente dos impostos pagos por nós contribuintes, subtraído de nossos salários e rendimentos. Nesse aspecto, apesar do preço elevado do medicamento, levando-se em consideração o orçamento de 2018 do Ministério da Saúde, a previsão do custo do tratamento com galsulfase para 2019, apresentado no relatório do Conitec, representa menos de 0,2% dos R\$ 131 bilhões destinados ao MS neste ano. Como se não bastasse, sabemos que com a evolução da tecnologia e uso em maior quantidade do medicamento a tendência natural é a redução de seu custo de produção, que resultará sem dúvida em redução de seu preço final. A garantia de oferta pelo SUS do medicamento, principalmente nessa fase inicial de sua evolução tecnológica, além do aspecto humanitário, seria uma contribuição de suma importância para a continuidade das pesquisas em busca da cura da síndrome MPS VI, o que em sistemas democráticos, é papel do Estado. Aqui lembramos que a incorporação do Galsulfase entre os medicamentos a serem garantidos pelos sistemas de saúde de países como o Canadá, por meio do CADTH, Nova Zelândia e Austrália, segundo também indica o relatório do Conitec, países que são referência em termos de saúde pública. Trata-se de um indicativo que deveria nos fazer repensar a orientação desfavorável à incorporação do galsulfase ao sistema de saúde pública do Brasil, como equivocadamente conclui o relatório do Conitec. Não podemos esquecer que, caso o parecer não favorável do Conitec seja mantido o pagamento particular do tratamento pelos familiares dos portadores da síndrome MPS VI, com raríssimas exceções devido ao custo muito elevado, é totalmente inviável. O resultado será então o sofrimento dos pacientes e de seus familiares, diante da evolução desse terrível mal e da impotência no enfrentamento da doença. Finalmente, não resta dúvida que, caso o SUS realmente não aprove a incorporação desse tratamento a instituição estará desrespeitando o mais importante dos seus princípios; o da Universalização: “a saúde é um direito de cidadania de todas as pessoas e cabe ao Estado assegurar este direito, sendo que o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, ocupação ou outras características sociais ou pessoais.”</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia de reposição enzimática com galsulfase, Positivo: Melhora da capacidade cardiorespiratória; melhora da mobilidade articular; melhora da capacidade para andar e correr; redução do ronco ao dormir; melhora do equilíbrio e da habilidade para sentar e levantar do chão; redução da gengiva, que estava aumentada em decorrência da síndrome., Negativo: Nenhum até o momento, após seis semanas de procedimento</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, lo medicamento nao cura mais proporciona uma melhor qualidade de vida ao 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, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, galsulfase salvou e continua salvando a vida da minha filha. Por isso é necessário continuar o fornecimento do medicamento e conseqüente incorporação sus. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gausulfaze, Positivo: Inúmeras melhoras. Físicas, órgãos internos...etc, Negativo: Nenhum. Somente benefícios. 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, 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, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	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	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, Conheço pacientes que têm melhorias dos sintomas da doença com o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por entender q este medicamento trás muitos benefícios sim! Pois minha neta fica mto mal qdo fica sem tomar (qdo falta)! Faz sim diferença! Pode , ainda, ã curar, mas o efeito é bastante notável e SIM é PRECISO ser liberado! 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento de alto custo a decisão de não incorporar sua aplicação ao Sus prejudicaria muito os portadores dessa moléstia. 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
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito dos pacientes e um dever do Estado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a medicação da MPS VI e a sua necessidade para os pacientes., Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes,diminuindo assim características e sintomas nocivos aos pacientes.Tais como diminuição do fígado e do baço,alongamento esquelético. , Negativo: Não tenho nada a declarar. 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazayme, Positivo: As meninas melhoraram muito depois que começou a fazer infusão com o medicamento , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade publica</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Clecsane, Positivo: Sem experiências , Negativo: Sem experiências</p> <p>3ª - Não</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>
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>
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, Discordo, pois o único tratamento existente para a mucopolissacaridose vi é a terapia de reposição enzimática feita pelo Galsufase. Então tem que ser direito de todo paciente portador de tal enfermidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase, Positivo: Ótima qualidade de vida, Negativo: Nenhum</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, acho que seria importante maior divulgação d discussão do tema 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há uma grande melhora na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a 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, 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, 2ª - Não 3ª - Não
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Torna o paciente mais relaxado, ele ajuda no crescimento dos órgãos a se evoluírem, Negativo: Na falta dele, os pacientes não se sente muito bem os órgãos tem uma reação diferente
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	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é um direito de toda a população e tem que ser gratuita! Pessoas morrem a todo momento por falta de medicamento. É preciso que esse medicamento e muitos outros sejam gratuitos!</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>
15/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores da doença referem melhora na qualidade de vida!</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, Esse é um tipo de remédio que sem a ajuda do governo os pacientes não conseguem viver bem</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,</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, É um absurdo o que a CONITEC diz. Esses pacientes tem o direito a uma qualidade de vida melhor!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por conviver e cuidar de paciente NPS vi, acompanho o sofrimento e a dor da paciente e familiares!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Reduz o acúmulo de GAGS através da TRE, trazendo qualidade de vida, melhorando o sistema articular, respiratório e circulatório., Negativo: Negativo é o paciente não receber tal medicação!!!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas pessoas portadoras de MPS, tem direito a vida, como qualquer outro ser humano!!! Imagine se fosse um familiar seu???Entendo que é um custo alto, mas a vida não tem preço!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aplicação de Naglazyme., Positivo: O pte se sente bem melhor, tem uma sobre vida com mais qualidade..., Negativo: Não tive experiência negativa, pelo contrário, cada aplicação é uma esperança nova de seguimento a vida, pois o mesmo depende disso p viver.</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, Acredito que todo paciente deve ter acesso a todos medicamentos que possam trazer qualidade de vida a eles.</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>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque estas pessoas q nasceram com esta doença nao escolheram ser assim,visto que tenho uma prima com esta doença e ela sofre muito quando a medicação nao vem, ai o tratamento piora, sendo que hoje em dia ela ja nem consegue caminhar mais e tem muita dificuldade de respirar e varios outros fatores q atrapalham a vida dela.Ela é uma pessoa de mente normal e entende tudo. Nós que convivemos com ela, sabemos o quanto é difícil viver com esta maldita doença e ainda sem a medicação é impossível. Pelo que sei esta medicação é muita cara e a familia nao tem condições para comprar, entao peço a compreensão da CONITEC para permanecer os medicamentos para os pacientes com esta doença para assim aumentar seus anos 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, Tenho uma prima com essa doença e é muito difícil de viver com o medicamento ,imagina sem essa medicação e muito Ruim ela fica passando mal e fica sem ar fora as outras coisas que a obteve,eu acho que não podem cortar esse medicamento porque essas pessoas não têm culpa de nascer com essa deficiência e esse medicamento e muito caro e não tem como comprar então peço que ajudem essas pessoas não deixei faltar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente apenas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos precisam da medicação o mais rápido possível para obter uma vida melhor, vamos ser mais humanos sentir a dor do outro. São tantas dores para conseguir a medicação muitas das vezes quando chega o paciente já tem partido para os braços do pai e tanto dinheiro jogado no lixo sem nenhuma precisão vamos ver isso Deus e fiel.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tem mucopolissacaridose tipo VI e precisa da medicação ainda estou com o processo na justiça em andamento para liberação entanto no momento ela nunca tomou esta aguardando a decisão do juiz, Positivo: Eles conseguem ter uma vida melhor sem tantas complicações pois a medicação age muito bem no organismo deles, Negativo: Minha filha nunca tomou a medicação estou aguardando a decisão do juiz</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<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>
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	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, plenamente necessário para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque tenho amigos tomando e um deles fazendo 3 meses de medicação falou que já estava curado. Pois não tinha mais dificuldades respirar as dores da articulação sumiram e o abdômen diminuído pois o fígado e baço está diminuindo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, indulsufase, Positivo: Diminui o fígado baço, melhora parte respiratória a ponto de não ter secreção nasal saindo mais. A pele o cabelo, as articulações. , Negativo: Não teve efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Latitudade,, Positivo: A qualidade de vida a alta estima e minha filha não fica mais cansada hoje ela não fica mais com secreção. Ela corre dança. Ela tem vida hoje com tratamento medicamentoso, Negativo: Para mim não tem</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora muito a qualisade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A MEDICAÇÃO QUE REPÕEM ENZIMAS NÃO CONTIDAS OU EM DÉFICIT NO ORGANISMO HUMANO SÃO DE EXTREMA RELEVÂNCIA NO CONTEXTO DAS MUCOPOLISSACARIDOSES UMA VEZ QUE ESTA TRAZ BENEFÍCIOS ÍMPAR NA MANUTENÇÃO DA SAÚDE DESSES PACIENTES.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - 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 INFECCÕES, 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>
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, Todos devem ter direito a qualidade de vida, temos de fiscalizar os lucros abusivos e zerar os impostos isso sim,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas têm direito a saúde!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: O pte tem uma sobrevida melhor, com mais qualidade, Negativo: Não observei sinais negativos, só no início das aplicações os ptes podem ter algum efeito colateral, mas c o tempo isso ameniza muito</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque tenho amigos tomando e um deles fazendo 3meses de medicação falou que já estava curado.Pois não tinha mais dificuldades respirar as dores da articulação sumiram e o abdômen diminuído pois o fígado e baço está diminuindo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Laronidase, indulsufase, Positivo: Diminui o fígado baço, melhora parte respiratória a ponto de não ter secreção nasal saindo mais.A pele o cabelo, as articulações. , Negativo: Não teve efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Latinidade,, Positivo: A qualidade de vida a alta estima e minha filha não fica mais cansada hoje ela não fica mais com secreção. Ela corre dança. Ela tem vida hoje com tratamento medicamentoso, Negativo: Para mim não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>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 VI.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora da capacidade cardiorrespiratória, mobilidade articular e teste da caminhada., Negativo: Febre.</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas crianças precisam desses medicamentos, elas não tem condições financeiras para arcar com o dinheiro do tratamento. Esses remédios é a esperança de mais dias de vida para cada um. Já acompanhei a rotina dessas crianças de perto como família e amiga. As crianças agradecem se continuarem com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<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,</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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhoras respiratória, motora e qualidade de vida melhor, Negativo: Sem o medicamento retrocede todo o quadro clínico</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente precisam receber a medicação, pq ela é responsável pela qualidade de vida!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: Melhora a expectativa de vida dos pacientes, em pacientes com diagnóstico precoce a síndrome poderá ser pouco perceptível, melhora visão , audição etc, Negativo: Negativo só o tempo de infusão e a necessidade de ser 1 vez na semana!</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a recomendação observou apenas aspectos econômicos. 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	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, Esse medicamento deve ser mantido pelo sus já que em vista a necessidade dessa medicação e pelo valor dela não ser acessível a maioria da população para que eles portadores da MPS possa ter uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento se faz necessário para a manutenção da vida dessas pessoas portadoras dessa doença. 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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida dessas pessoas dependem dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por se tratar de uma doença rara e difícil o tratamento para as pessoas carentes financeiramente, o governo deveria conter gastos desnecessários e ceder aos medicamentos para a população que necessita. Em especial a classe menos econômica.</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, Através de reportagem veiculada no Bom Dia Paraíba percebi que é um medicamento essencial para a sobrevivência dos portadores dessa doença.</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente a favor que o medicamento seja incorporado pelo SUS.</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 PACIENTES NECESSITAM URGENTEMENTE DA MEDICAÇÃO!! 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, Os pacientes relatam melhora, e por isso Governo não pode deixar de assistir 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, Todo mundo tem direito ao tratamento necessário para ter saúde 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	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque não doar para uma pessoa que depende do remédio para uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma medicação de difícil acesso à população, principalmente pelo valor, e essa síndrome atinge muitas famílias que não possuem uma condição financeira, que possa pagar esse medicamento, nada mais justo para essas famílias que esse medicamento entre na relação do SUS, assim ninguém precisa perder um ente querido por falta de medicamento.</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, No meu estado temos 20% de todas as pessoas acometidas com essa doença e não acho justo que pessoas principalmente pobres tenham a vida prejudicada pela falta deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento traz qualidade de vida e vida pra tais pacientes , é dever e obrigação do Estado promover saúde para a sua população, o SUS DEVE FORNECER ESTE MEDICAMENTO P TAIS PACIENTES !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação para esta doença deve ser inserida nas medicações fornecidas pelo Sus</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 uma medicação imprescindível para tratamento e prolongamento da expectativas de vida e prognóstico da doença em pacientes portadores de MPS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vidas depende desse medicamento, basta se colocar no lugar do outro. São medicamentos caros q as pessoas não tem condições de comprar, e por conta disso correm o risco de morrer. Pelo amor de Deus, não era nem pra precisar disso, tem q ser liberado logo.</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, Sou favorável à incorporação do medicamento à lista do SUS com fundamento na baixa renda da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam urgentemente da medicação. E pelo valor da mesma, não tem condição de comprar. O uso dessa medicação é questão de vida ou morte de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que possuem essa doença já tem muitas dificuldades financeiras e necessitam da medicação, para que tenham uma melhora significativa na sua vida.</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, Acredito que o CONITEC deveria ser FAVORÁVEL à incorporação do medicamento no SUS. A Paraíba é o estado com a maior incidência de pacientes com a doença mucopolissacaridose. A quantidade de pacientes é relativamente baixa com relação ao dinheiro que o estado Brasileiro possui para investimentos em pacientes que possuem este tipo de doença: debilitante, que envolve e incapacita membros da família que tornam-se portanto, indivíduos incapazes de trabalhar e contribuir para o estado. Acredito que existam outros tipos de cortes que o SUS possa fazer que não geram tanto impacto.</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, deve haver sim a distribuição</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: galsulfase, Positivo: CADA FAMILIA DEVE UTILIZAR NO CASO DE NECESSARIO O USO DO PRODUTO, Negativo: NENHUM</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, Inúmeros cidadãos são beneficiados com esse medicamento. É inaceitável que a população ficar sem acesso aos benefícios desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inúmeros cidadãos são beneficiados com esse medicamento. É inaceitável que a população ficar sem acesso aos benefícios desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo mundo tem o direito de viver bem, este medicamento tem que estar ao alcance de toda a população, destruído pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas, principalmente, com doenças especiais, precisam de assistência médica.</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: Galsufase, Positivo: Melhora na qualidade de vida Redução da velocidade de aparecimento de sintomas ósseos , Negativo: Reação alérgica entretanto o preparo naonhavia sido feito.</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 , perda do tônus muscular.</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 parcialmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam deste tratamento para amenizar seu sofrimento e não dispõem de recursos financeiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito cara e a doença atingi em sua maior parte uma população muito carente de recursos. Por exemplo 20% dos pacientes estão num dos estados mais pobres, a Paraíba.</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, Remédios de alto custo devem ser subsidiados pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é muito caro e a grande parte das famílias afetadas são extremamente carentes e suas condições econômicas não podem roubar a dignidade e a vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que essa medicação melhora significativamente a qualidade de vida das pessoas com a doença, deve ser inserida sim no holl de medicamentos distribuídos de estado, uma vez que a constituição nos dar esse direito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunoglobulina humana, Positivo: Meu paciente tem uma doença raríssima chamada síndrome de clippers, esse medicamento foi utilizado para tentar uma regressão do quadro imunológico que estava baixo., Negativo: Acabou com a infecção, porem o local afetado (cérebro) não obteve resultados desejados.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Moro no Estado da, onde a incidência dessa doença é a maior do país, e vi, através de jornais locais, a luta dos pacientes, que fazem uso desse medicamento e a diferença que o uso faz na vida de cada um deles.</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, Os pacientes precisam do medicamento e não podem ficar sem. A grande maioria das pessoas não podem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

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: Galsulfase, Positivo: Melhoria na qualidade de vida e evolução do quadro clínico., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O próprio diagnostico que nos mostra a extrema necessidade do medicamento,temos que entender que saúde é uma necessidade é primordial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, trato pacientes desde 2008 e vejo a olhos vistos a melhora dos casos apesar do tratamento judicializado ser feito de forma irresponsavel, vejo principalmente a piora nos periodos que a medicação nao e fornecida como tortura para pacientes e tratadores ver a historia natural da doença se fazer num paciente co a medicação ao alcance dos mais ricos ou beneficiados de forma contraria ao que diz a constituição brasileira em que governos irresponsaveis contam com a morosidade da justiça para desviar dinheiro do cidadão para fins não discutidos com a sociedade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: o que esta em discussao na consulta publica, Positivo: melhora da adinamia, do quadro respiratorio, qualidade de vida, redução do numero de internamentos e custo hospitalar, permitindo a disponibilidade de leito para outros casos, redução da hepatoesplenomegalia, estabilização dos sintomas cardiologicos, ausencia dos sintomas no tratamento precoce, estabilização da lesão oftalmologica, lentificação do aparecimento dos sintomas nos casos tardios, Negativo: apnas um caso com reação adversa ao produto em paciente atopico previamente</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado tem que manter a ordem social e o progresso da sociedade, com prumo na constituição que garante a TODOS, os direitos fundamentais. A Saúde é um destes, e neste caso em especifico, possibilitar o exercício da dignidade da pessoa humana, por meio de medicamentos que possibilitem ao paciente as condições inerentes ao exercício do mesmo.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho falta de comprometimento das partes que oferecem estes medicamentos vendo que estudos foram feitos e comprovaram que está medicação faz diferença no tratamento da doença, trazendo benefícios para vida dos 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>
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 é de suma importância para os pacientes sobreviverem e ter uma qualidade de vida melhor. E os pacientes não tem condições de comprar o medicamento, por ter um custo muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas sofrem com esse tipo de doença e nao tem condições de arcar com os custos do medicamento, que proporcionam uma melhor qualidade de vida a essas pessoas que sofrem tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito à assistência medicamentosa!</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 portadores de MPS precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Peço que sejam favorável à proposta de incorporação do galsulfase para a terapia de reposição enzimática de longo prazo, em pacientes com diagnóstico confirmado de mucopolissacaridose tipo VI. São seres humanos que merecem chance para viverem melhor.</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, É de suma importância que os pacientes necessitados tenham o medicamento prontamente e sem burocracias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de uso imprescindível para a melhor qualidade de vida dos pacientes acometidos da doença.</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, A Paraíba tem o maior índice de pessoas com essa doença e os pacientes estão correndo risco de vida pela falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Limitação na vida e risco de morte para os que necessitam desse remédio.</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,</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, As vidas raras precisam dessa medicação! É essencial para manutenção da vida e melhora da qualidade de vida delas.</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, Importante o uso do medicamento pois melhora a saúde do paciente, dando mais estabilidade na imunidade e para prolongar a vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer tratamento e válido.nossa constituição permite o tratamento e o medicamento a todos os brasileiros.</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, é um ato criminoso nao disponibilizar medicação que tem resultado para pessoas que são pobres e que a unica opçã entre viver e morrer é uma medicação disponivel no pais. o acesso tem que ser para todos para que sejamos justos. independente do calculo realizado pelo governo sabemos que há possibilidade de ser pago pelo sus.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: o discutido nesse momento, Positivo: nos casos precoces o resultado é melhor quando a medicação é feita antes do apareciemnto dos sintomas, mantendo o paciente assintomatico por anos, nos caso tardio ha melhora da qualidade de vida e longevidade com melhora principalemtno da parte respiratoria, redução de visceromegalias, estabilização de alteração oftalmeologica e cardiaca, Negativo: reação adversa que pode ser controlada pela expertise do medico responsavel</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do galsulfase para terapia de reposição enzimática de longo prazo, em pacientes de mucopolissacaridose tipo VI é o único meio para viabilizar uma vida mais digna aos pacientes.</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>

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, Num país com alto índice de desemprego e baixos salários, é impossível arcar com esses gastos em particular 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma vida que está em jogo gente.Por favor ajudem a essas crianças 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, 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, Precisamos viabilizar e ajudar essas pessoas , ainda que set de forma paleativa 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com tanto político ganhando tanto....com tanto dinheiro jogado no lixo....vocês deveriam se envergonhar de negar remédios a pessoas doentes! Estas pessoas PRECISAM da galsulfase. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço portador da doença que só está vivo porque usa esse medicamento e não tem condições de arcar com o pagamento.</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 imprrtantíssimo para as pessoas que sofrem de mucopolissacaridose tipo VI, melhorando sua qualidade de vida e sendo eficaz no tratamento da doença. A vida dessas pessoas depende desse medicamento.</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 têm poucas opções de tratamento à disposição e aqueles que comprovadamente têm trazido mais qualidade de vida a eles têm que ser fornecidos pelo poder público. O medicamento é sim eficaz no tratamento. Prova disso são os pacientes que fazem uso do medicamento e tveram a vida prolongada e com uma maior qualidade. Ninguém estaria brigando pelo uso de uma medicação deste porte se não fosse extremamente necessária para sua vida. Os portadores de doenças raras precisam de mais atenção e respeito. Eles têm o direito à vida e à assistência integral à saúde conforme prescrição dos profissionais que os acompanham. Por isso o CONITEC precisa rever a sua decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Constituição Federal não diz que o "saúde é direito da pessoa e dever do estado" somente para doenças "não raras". É mais do que justo incluir tratamentos para as classificadas "doenças raras"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo negarem a esses pacientes o único remédio que funciona.</p> <p>2ª - Não</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>

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 totalmente, começou a perder audição e já Ñ tinha mais condições de ir a escola... Após o início do tratamento, ele teve uma melhora surpreendente, passou a ter qualidade de vida, se formou na escola, inclusive se formou em Direito, hoje está cursando outra faculdade, é inteligentíssimo, super disposto e está prestes a completar 30 anos, o que seria impossível sem a medicação... Portanto, essa medicação é imprescindível, determinante para a vida das pessoas portadoras dessa doença, é notório o quanto ela devolve a qualidade de vida e a vida ao paciente. Os portadores dessa doença que fazem uso dessa medicação está o levando uma vida normal, demonstrando que a medicação é eficiente sim!!! Eles merecem e só possuem 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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes tem direito a receber o medicamento, independente do custo e de quanto ele vai ter eficácia. Essa decisão DEVE SER FAVORÁVEL, todos têm direito a vida.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo pois muitos nao tem condições a arcar vomnos custos da medicação</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, É urgente a incorporacao</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, Tenho um amigo que tem a doença e com 10 anos começou a perder a visão e audição e parou de ir à escola, após começar o tratamento ele voltou a ter uma vida normal, hoje é formado em Direito e está cursando sua segunda graduação. Portanto esse tratamento é de fato eficaz e é a única chance para pessoas com essa síndrome.</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, Medicação fundamental aos pacientes.</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>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A enzima traz benefício comprovado na qualidade de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora/ estabilização da qualidade respiratória Melhora da hipersecreção nasal Melhora do componente condutivo da perda auditiva, Negativo: Não tive resultados negativos nos meus acompanhamentos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento cirúrgico para melhora da respiração e da audição , Positivo: Melhora das apneias ( às vezes parcial) Melhora do padrão auditivo, Negativo: Risco cirúrgico elevado pelas comorbidades</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente precisa do tratamento para melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que a galsufase deve ser incluída e disponibilizada pelo SUS paratratamento da Mucopolissacaridose Tipo VI, pois além de haver estudos que demonstram a considerável melhora na capacidade física das pessoas acometidas, o medicamento tem se mostrado como uma alternativa de tratamento para essa doença. Além disso, é o único medicamento disponível no Brasil para esta condição.</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: Galsufase( naglazime), Positivo: Retardo no desenvolvimento de complicações. , Negativo: Até então não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque eu, como cidadão tenho direito ao tratamento previsto na constituição de 88 e sou prova viva da eficacia do medicamento em questão, já que ele me proporcionou qualidade de vida e chance de viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsufase, Positivo: Recuperação da audição, melhora cardio respiratória, melhora na parte motora, crescimento. Diminuição do fígado e baço, além de outras tantas., Negativo: Faltar a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é importante na vida dos meus colegas ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho um paciente com MPS VI e é notório a melhora do quadro dele com o uso da medicação. O mesmo relatava muita dor antes de iniciar o tratamento, o que foi melhorando com a terapia, proporcionando a ele uma melhor qualidade de vida e independência. E agora, com a falta da medicação (pois no momento, por exemplo, o paciente que acompanho encontra-se a mais de 3 meses sem receber o medicamento do ministerio da saúde), e estamos percebendo um declínio na sua saúde fisica e inclusive emocional do paciente, que fica aflito com a falta da terapia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: * Melhora da dor*Melhora da mobilidade* Melhora na qualidade de vida*Aumento da ndependência do paciente* Melhora dos problemas respiratórios e cardíacos*Entre outros, Negativo: Nao ser ofertado de forma continua pelo ministério da saúde , gerando interrupcao no tratamento.</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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único meio das pessoas que precisam do medicamento , sobreviverem !!! E ele é sim eficaz.</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, Tenho 2 primos que fazem uso dessa medicação e já sentem os benefícios. E tenho um primo que já morreu porque na época não existia esse 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,</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, Porque o tratamento com essa medicação é essencial ao paciente, proporciona uma melhor qualidade de vida para eles</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 recomendação da CONITEC. Tenho duas filhas com MPS VI e, esse medicamento é bem eficaz para elas pois proporciona a chance de levar uma vida melhor, mais próxima do normal. Graças ao surgimento dessa medicação é que minhas filhas estão vivas até hoje!!!Não só minhas filhas, mas todos os pacientes de MPS VI, necessitam do GALSUFASE para VIVER!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSUFASE (MPS VI), Positivo: Poder ver minhas filhas sorrir, interagir com outras pessoas...trocar ideias..conversar acerca do dia a dia é super positivoProblema cardíaco que não evolui a partir do uso da medicaçãoDiminuição de quadros de infecção...antes sem a medicação eram constantesAndar sem auxílio de outra pessoaComer sozinhaPele sem rigidez, Negativo: Não vejo efeitos negativos, só tenho benefícios a relatar</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente.</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: Galsulfase, Elapraxe, vimizyn., Positivo: Melhora a qualidade de vida quanto a:Desenvolvimento músculo esquelético, Mobilidade, Dor, melhora complicações pulmonares, cardiovasculares, Dores entre outras., Negativo: São raros os efeitos negativos como náusea, alergia, dispneia, que estão ligados à velocidade da infusão e não à droga.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, vimizyn, Elapraxe, Positivo: Melhora a qualidade de vida quanto a:Desenvolvimento músculo esquelético, Mobilidade, Dor, melhora complicações pulmonares, cardiovasculares, Dores entre outras., Negativo: São raros os efeitos negativos como náusea, alergia, dispneia, que estão ligados à velocidade da infusão e não à droga.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho faz reposição desse medicamento, que faz toda diferença na saúde dele lhe proporcionando uma vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz reposição enzimática c esse medicamento, por quase 8 anos. , Positivo: Menos infecção, melhoria em todos os órgãos que a doença afeta, no meu filho melhorou muito a secreção , nariz ouvido. , Negativo: Não tem pontos negativos , só melhorou a vida doeu filho com essa medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação da CONITEC, pois conheço uma paciente que faz tratamento com o galsulfase e tem melhoras significativas em sua vida. Melhoras na parte respiratória, sem dores físicas e podendo ter uma vida saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento para mucopolissacaridose chamado Elapraxe., Positivo: 1 - melhora na parte respiratória ( diminuíram aspn pneumonia, rinite, sinusite e outros)2 - Fígado diminuiu 3 - Melhora na parte cardíaca4- melhora nas articulações 5- paciente tem uma vida mais saudável., Negativo: problemas: respiratórios, físico, perda da visão, alteração no crescimento, hérnia, engrossamento das feições, aumento de baço e fígado, acometimento das válvulas cardíacas,</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os médicos disseram que minha neta tem estamos esperando fazer o exame pra ter a certeza que os médicos tem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas portadoras desta doença precisam continuar recebendo tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes estão conseguindo viver melhor com o uso desta substância.</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>
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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O meu comentário compreende a minha experiência de pai que o filho recebeu o diagnóstico de MPS 6 há 5 meses, após inúmeras consultas médicas, e que está em tratamento há 2 anos, mas, também, a minha formação profissional como médico, doutor em neurociências e professor da Universidade Federal de Ouro Preto. Na leitura do relatório, observo que dois pontos foram fundamentais para a recusa de incorporação pelo SUS de acordo com a CONITEC: a falta de evidências científicas robustas sobre os efeitos terapêuticos da galsulfase no tratamento da MPS 6 e, principalmente, o custo financeiro elevado do tratamento. Os argumentos apresentados podem ser debatidos de acordo com a literatura médica nacional e internacional, mas, também, em consideração à realidade da assistência brasileira aos pacientes com MPS 6. Assim, tentarei dar a minha contribuição para justificar a importância da incorporação. Primeiramente, a comissão estabeleceu critérios para considerar estudos científicos como comprovação dos efeitos terapêuticos. Tais critérios permitiram que apenas um artigo fosse avaliado. Apesar de serem critérios reconhecidos na avaliação de novas terapias como a randomização, a raridade da prevalência da MPS 6 e, principalmente, a fisiopatologia da doença devem ser ressaltados e colocam uma nova perspectiva sobre os critérios. A MPS 6 é uma doença monogênica, extremamente rara, que apesar de possuir o mesmo gene envolvido, as evoluções são determinadas pelo tipo de mutação e, também, por fatores epigenéticos, até então, pouco conhecidos. Existem 118 mutações descritas reconhecidamente patogênicas. Cada mutação vai gerar um defeito enzimático que pode significar desde uma simples atividade reduzida ou até ausência completa da enzima. Então, podemos concluir que a doença possui uma amplitude de manifestações ou, até mesmo, que cada paciente terá uma evolução única, tornando a randomização como método científico algo muito difícil, pois cria fatores confundidores. Por exemplo, os resultados positivos do tratamento não são tão evidentes ou as evoluções patológicas que são determinantes. Ressalto que o único ensaio clínico considerado, apesar da dificuldade metodológica, conseguiu alcançar o objetivo de comprovar os benefícios, o que fortalece os resultados encontrados, que foram bastante criticados no relatório. Assim, estudos feitos através de comparações entre irmãos afetados, ou seja, que possuem o mesmo tipo de mutação, bem como possíveis fatores epigenéticos comuns, e que provavelmente terão evoluções semelhantes, precisam ser avaliados, pois trazem uma alternativa ao desafio metodológico da randomização dos ensaios clínicos. Logo, cito três artigos realizados em centros diferentes (Japão, Taiwan e Brasil), que clarificam o tratamento como definidor de uma evolução mais branda quando os pacientes, comparados com os irmãos mais velhos, são submetidos precocemente ao tratamento. Ou seja, quanto mais cedo se inicia o tratamento, os resultados são melhores. Os resultados citados são congruentes com a fisiopatologia da doença, que é de depósito e progressiva. Além disso, aponto que os pacientes avaliados no estudo considerado pelo relatório possuíam idades maiores que sete anos, quase metade da expectativa de vida esperada, possivelmente bastante acometidos, e que, mesmo assim, enfatizo, indicou benefícios. Dessa maneira, concluo que o relatório é extremamente falho em não incluir artigos com métodos diferentes, porém esclarecedores dos benefícios terapêuticos encontrados com o uso da terapia de reposição enzimática e, também, ao desvalorizar os resultados encontrados no único estudo considerado. Não posso deixar de expressar a importância subjetiva do acesso dos pacientes ao tratamento de reposição enzimática, pois o relatório não faz menção a esses aspectos. Até a aprovação da ANVISA, os pacientes e familiares conviviam com um sofrimento insidioso e inexorável causado pela falta de tratamento e por uma doença devastadora. A introdução do tratamento trouxe uma expectativa enorme, pois, apesar de não ser a solução ideal (tecidos pouco vascularizados não respondem bem ao tratamento e o procedimento de infusão é demorado) existe a possibilidade de uma evolução mais branda e, até mesmo, a expectativa de manutenção de qualidade de vida até a chegada de tratamentos mais efetivos (o relatório indica os novos tratamentos que estão em desenvolvimento). Entrementes, o tratamento de reposição enzimática não é eficaz para o acometimento do Sistema Nervoso Central, o que coloca dúvidas sobre os benefícios do tratamento com enzimas nas MPSs de maneira geral. Porém, a MPS 6, diferentemente da maioria dos outros tipos, preserva a inteligência, não sendo assim uma limitação do tratamento. Logo, o tratamento com galsulfase é determinante para manutenção da saúde e qualidade de vida do paciente, além de influenciar consideravelmente nos aspectos emocionais dos pacientes e familiares. Quanto aos aspectos financeiros, o relatório faz uma avaliação pobre da realidade da assistência e dos custos, que induziram, no meu entendimento, a desaprovação da incorporação. Primeiramente, ao considerar apenas o custo da compra de medicamento para 183 pacientes como custo total, o relatório não trouxe um panorama adequado da realidade atual. Hoje, para ter acesso ao medicamento, existe uma judicialização da questão, que com uma jurisprudência consolidada, acaba por favorecer os pacientes. Logo, se computarmos os gastos com os processos na justiça, considerando recursos humanos envolvidos e custos do judiciário, o valor empenhado pelo estado brasileiro é muito maior do que apenas o considerado no relatório. Ao padronizar a galsulfase no SUS, evidentemente teremos um dispêndio financeiro muito menor que significaria uma economia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>expressiva. Além disso, deve ser lembrado, que o Brasil é o país com o maior número de pacientes com MPS 6. Assim como outros países conseguiram negociações para redução de preços como foi apontado pelo relatório, o estado brasileiro, sendo o maior mercado consumidor, poderia pleitear reduções expressivas nos valores que já são gastos atualmente. Os estudos existentes são enfáticos em indicar uma redução no número de hospitalizações e intercorrências com o tratamento. Mais um ponto que não foi mencionado na avaliação do custo benefício. Sobre uma perspectiva de médio prazo, a incorporação do medicamento pode fomentar a criação de centros de referências na assistência (atualmente os serviços são desorganizados). Com a criação dos centros, comissões poderiam ser criadas e critérios para início e, o mais importante, para interrupção do tratamento deveriam ser desenvolvidos. Os países que incorporaram, como citado no relatório, possuem essas comissões. Mais uma vez, a incorporação pode trazer uma racionalização no uso do tratamento e, evidentemente, uma redução dos gastos atuais. Por fim, a difusão e o aprofundamento do conhecimento que os centros de referência podem trazer, sugerem a possibilidade da evolução de tecnologias desenvolvidas no próprio país. Assim, o estado brasileiro, o maior interessado mundialmente nos cuidados dos pacientes com MPS 6, pode assumir a liderança científica no desenvolvimento e melhorias do tratamento com enzimas e também de outras formas, tornando a criação dos centros de referência que a incorporação poderia fomentar em um objetivo estrategicamente fundamental para o Brasil, tanto por aspectos econômicos e de conhecimento científico. ( a patente do galsulfase termina em 2022). Como o próprio relatório demonstrou, houve uma dificuldade enorme de quantificar o custo/benefício do tratamento. Mesmo com o esforço para chegar no número apresentado, as conclusões são muito frágeis, pois não analisaram todos os fatores da realidade atual e, ademais, as perspectivas futuras para o estado brasileiro de economia que a incorporação poderia trazer. Assim, considerando os aspectos de benefícios terapêuticos do tratamento e os custos do tratamento, percebe-se claramente a fragilidade do relatório, que induziram a conclusão equivocada da não incorporação. Logo, discordo completamente do relatório.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora da locomoção, da qualidade do sono com a diminuição dos roncos, do cansaço na realização das atividades, da interação com as pessoas, da fala, da dentição com a diminuição da hipertrofia dos dentes. Houve também redução do abdome., Negativo: Nenhum. A administração da medicação é muito demorada.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com cuidados sintomáticos, Positivo: Nenhum, Negativo: Pouco melhora com os tratamentos sintomáticos, nenhuma perspectiva de mudanças.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois A Medicação é Muito Importante Na Vida Da Minha Irmã E Na Dos Colegas Dela...</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 - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inúmeros cidadãos são beneficiados com esse medicamento. É inaceitável que a população ficar sem acesso aos benefícios desse medicamento.</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, Importante medicação para melhor qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme , Positivo: Aumento da sobrevida do paciente. Melhora do sono, respiração, deambulação e dores no corpo., Negativo: Reações adversas, quando ocorre.Não é o nosso caso.</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	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam desse medicamento para sobreviver</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Eu tenho duas filhas com MPs VI e com essa medicação elas estão bem melhor., Negativo: Se elas não tomar essa medição elas pioram muito e corre risco de falecer,essa medição deve ser mantida definitivamente.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo totalmente da recomendação preliminar Nossa medicação deve ser sim incorporada na lista do sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsulfase, Positivo: Com esse medicamento minha saúde melhorou bastante,meu estilo de vida está bem melhor., Negativo: Sem a medicação minha saúde é muito afetada,na respiração,o coração,os ossos etc.Sem essa medicação todos nós corremos risco de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Houve uma recomendação não favorável, por unanimidade, com um embasamente técnico à luz de dados estatísticos, atendendo a valores pouco confiáveis, deixando-se de lado relatos reais, de vários pacientes (portadores da síndrome), divulgados pela mídia.</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
30/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar da CONITEC em relação ao tratamento NAGLAZYME, para MPS VI. Como associação de Pacientes (o IVR está nesta jornada desde julho de 2001), se engajou e vem acompanhando todos os processos de pesquisas clínicas no Brasil e no mundo para as Mucopolissacaridoses no seu todo. Acompanhamos todos os pormenores da pesquisa clínica para o medicamento em questão no país, onde oito pessoas da América Latina foram incluídas no protocolo clínico do Naglazyme. Seu início no Brasil, foi em 19/10/2003, contemplando 07 brasileiros e uma chilena, o formato do estudo foi duplo cego, onde parte dos pacientes fariam uso do medicamento e a outra parte faria uso do placebo, para que assim fosse analisado os benefícios do medicamento em questão deste grupo dentro de um ambiente controlado. Como organização, que a 17 anos acompanha diversos pacientes e famílias, pudemos presenciar a mudança de destino de diversas crianças diagnosticadas com a Mucopolissacaridose Tipo VI, com um prognóstico inicial de óbito na primeira infância e podemos afirmar o que vimos nos acometidos: formando-se em universidades, prestando concursos públicos, formando e construindo famílias, tornando-se enfim, em indivíduos produtivos e devidamente inseridos na sociedade. Com o crescimento do acesso ao tratamento via ações judiciais, podemos afirmar que todas as pessoas afetadas pela MPS VI já são tratadas com a tecnologia avaliada, porém de maneira desorganizada, se levarmos em conta todas as falhas de fornecimento, devido a inoperância e desrespeitos das demandas judiciais, por parte do poder público. Salientando que o impacto financeiro JÁ EXISTE, porém sem a devida atenção e planejamento orçamentário. Se faz necessário fazer um contraponto em relação a forma de avaliação das evidências disponíveis sobre a tecnologia demandada, como organização acreditamos que foi esquecido o fato de se tratar de uma patologia rara, com um número de indivíduos afetado restrito, que não devem ter a mesma forma 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 13 pacientes / ano. Outro ponto é a comparação com o cenário internacional, é necessário entender que a análise de reembolso do medicamento por parte do poder público é totalmente diferente da brasileira, e nosso entendimento, neste caso, impossibilitando uma comparação justa, tanto para o poder público, quanto para as pessoas que necessitam do medicamento. Como organização apoiadora, cuidadora e engajada na regulamentação integral do tratamento, acreditamos que a recomendação atual, que é contrária a incorporação da tecnologia analisada, é um retrocesso a todo o trabalho realizado ao longo de todos os anos para o cuidado das pessoas com doenças raras no SUS, uma vez que essas pessoas precisam de um tratamento específico e mais uma vez continuarão recorrendo ao judiciário para ter acesso a um medicamento, que lhes é a única opção terapêutica que já é reconhecidamente essencial pela classe médica como tratamento fundamental para a manutenção da qualidade e da VIDA das pessoas que sofrem com a MPS VI. Solicitamos então, por fim, uma re-análise deste parecer preliminar, considerando o exposto acima.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para Mucopolissacaridose do Tipo VI não, pois o medicamento aqui em avaliação, é a única opção terapêutica para esta doença., Positivo: Melhora considerável da qualidade de vida. Parte respiratória é a primeira a mostrar melhora considerável. Melhora na mobilidade articular e motora. Melhora na audição, visão, pele, redução da hepatoesplenomegalia. Melhora na parte cardio-respiratória. Melhora a disposição, qualidade do sono e vitalidade. É uma revolução para estes acometidos., Negativo: Não há efeitos negativos. O medicamento em avaliação mostrou excelente tolerância e de resultados além do esperado.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho conhecidos que fazem uso e precisam do material 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>

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, O protocolo técnico científico para Galsulfase infelizmente apresenta um conteúdo técnico introdutório de baixa qualidade, claramente descrito por profissional que desconhece totalmente a Mucopolissacaridose VI e suas comorbidades. Contudo, o que mais impressiona são as análises equivocadas dos estudos demonstrando eficácia e segurança do tratamento da MPS VI, tendo em vista os desfechos intermediários relatados nos estudos clínicos como teste da caminhada, redução de GAGs urinários, melhora da capacidade respiratória quando comparados pacientes tratados e pacientes não tratados. Esta medicação foi aprovada no mundo há mais de 10 anos e já se conhece bem sua segurança e eficácia. Além do estudo clínico inicial, dados de desfecho clínico “duro” (mortalidade) são apresentados no estudo de resurvey (Giugliani et al, Am J Med Genet A. 2014 August ; 164(8): 1953–1964. doi:10.1002/ajmg.a.36584.), que avaliou os pacientes do estudo de historia natural 10 anos depois. Varios destes pacientes passar a usar a medicação após aprovação pelos órgãos regulatórios de seus respectivos países, tendo a mortalidade no grupo que manteve-se sem tratamento sido significativamente maior do que no grupo tratado. Esse dado obviamente demonstra a eficácia da terapia no prolongamento da vida dos pacientes acometidos por esta grave doença progressiva. Não foram incluídas inúmeras referencias de estudos em irmãos, demonstrando clara diferença quando a medicação foi usada no irmão mais jovem em comparação com o mais velho, com progressão muitíssimo mais atenuada da doença. Inúmeras publicações brasileiras foram desconsideradas na avaliação de incorporação desta tecnologia, incluindo estudo em 34 crianças tratadas antes dos 5 anos e um subgrupo de pacientes cujo tratamento foi iniciado antes de completarem um ano de vida. Nesses casos a doença se apresenta de modo bem diferente dos irmãos, todos seguem vivos e saudáveis, atualmente com mais de 10 anos. Não há justificativa técnico científica para não incorporar tal medicamento que claramente é um divisor de águas na vida dos pacientes com MPS VI. Acreditamos que a não aprovação da incorporação do medicamento neste momento irá restringir demasiadamente o tratamento para um grupo significativo de pacientes que poderiam ter real benefício com seu uso. Além disso, é notório o benefício da medicação na pratica clinica, tendo em vista que os pacientes não faltam as infusões, não desistem do tratamento semanal, sentem-se muito mal quando estão sem receber a medicação (dor, fadiga, dificuldades para dormir). Estudos clínicos são consistentes em demonstrar o benefício da incorporação da medicação. Deve ser realmente repensado a possibilidade de incorporação, assim como já houve incorporação para as MPS I e II.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doenças raras e doenças lisossomias, Positivo: deescritos no texto acima, Negativo: Pouco efeito sobre o osso e sistema nervoso central</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: idursulfase, iduronato sulfatase, galsulfase, alfaelosulfase, myozyme, , Positivo: alguns apresnetam efeitos positivos diversos, Negativo: -</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por uma questão de Justiça e Humanidade todos tem direito a vida and é uma garantia Constitucional</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante sua disponibilização pública</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 é portador de mucopolissacaridose tipo VI e realizava tratamento semanal apresentando melhora na qualidade de vida. Há mais ou menos um ano ele está sem o medicamento e vem apresentando piora nesta mesma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente galsulfatase., Positivo: Melhora na qualidade de vida em termos de movimento, respiração, sono..., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço esses pacientes, sou familiar de um deles e sei qual e a luta quando eles estão sem medicação, é muito difícil para eles ficarem sem medicação porque ate mesmo eles não podem ficar sem o mesmo</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 medicamento é de suma importância para qualidade de vida 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, Pois Meus Amigos Necessitam Muito Desse Medicamento 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	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	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar da CONITEC. 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, A reposicao enzimatica é eficaz e traz qualidade de vida aos pacientes 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 - Concordo totalmente com a 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, 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. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
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, Conheço o caso de um aluno da UEPB que necessita desse medicamento e hoje vi uma matéria no JPB que mostrou o quanto a medicação auxilia no pleno desenvolvimento de pessoas com a doença. Privá-las é não só impedir o pleno exercício de direitos básicos como saúde e vida, como tolher possíveis bons profissionais e quissá grandes homens e mulheres do nosso Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Sus é um direito universal portanto os portadores de doenças metabólicas raras também tem o direito do tratamento de forma integral.</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: Naglazyme, infusão semanal, Positivo: Melhora considerável da qualidade de vida dos pacientes, 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, Esse medicamento é o único que poderá melhorar a qualidade de vida dos 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	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim.</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, DISCORDO COM A RECOMENDAÇÃO NAO FAVORAVEL PELO BENEFICIO QUE O MEDICAMENTO TRAZ AO PACIENTE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: GALSULFASE, Positivo: O GALSULFASE EM USO REGULAR MELHORA A PARTE CARDIORESPIRATORIA DOS PACIENTES, Negativo: NADA A DECLARAR</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE O MEDICAMENTO É EFICAZ E TRAZ MELHORAS IMPORTANTES NA VIDA 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, Pois Meus Amigos Necessitam Desse Medicamento Para Tê Uma Qualidade De Vida Melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para a qualidade de vida do 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	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é essencial na vida das minhas irmãs que precisa dela pra sobreviver , e na vida dos colegas ...</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 tratamento é eficiente e indispensável para a manutenção da vida dos pacientes com MPS tipo VI.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: galsulfase, Positivo: A minha filha é portadora de MPS VI e faz reposição enzimática com galsulfase, desde os 2 anos e 11 meses de idade, atualmente ela está com 14 anos. Desde a reposição enzimática, ela teve uma melhora substancial em sua qualidade de vida, pois não teve mais infecções de repetição, voltou a crescer, as articulações não estão enrijecidas, não tem mais alteração na audição, os órgãos como o coração, fígado e baço estão no tamanho normal, a parte respiratória dela normalizou, atualmente ela cursa o 8º ano do ensino fundamental, pratica natação e não é cadeirante, consegue se locomover sozinha, ou seja, com a medicação ela passou a ter uma vida normal., Negativo: Não verifiquei nenhum efeito negativo.</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, Os pacientes tem direito em fazer uso de tratamentos que venham contribuir para uma melhor qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acompanho pessoas que só tiveram uma evolução por conta do medicamento. Esse medicamento fez com que essas pessoas, que sofrem com a doença, vivam!</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 melhora muito a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela MPS IV A e MPS VI.</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, observamos ao longo dos anos no seguimento dos pacientes com esta doença em uso da reposicao enzimatica com esta medicacao um numero bem menor de complicacoes, maior sobrevida com qualidade de vida bem satisfatória,além da melhora clinica geral e laboratorial da própria condicao de base. Houve também uma diminuicao significativa de infeccoes principalmente respiratorias,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com a galsulfase, Positivo: diminuicao das alteracoes cardiacas,pulmonares,infecciosas e das visceromegalias.melhora do sono, do comportamento e das alteracoes osseas e articulares, Negativo: efeitos negativos poucos, alguns reacoes alergicas locais, de pele e outros se nao tomadas medidas como evitar o uso durante infeccoes agudas, processos alergicos generalizados como onturas,cefaleia,mal estar.mas sao transitorios e cessam com interrupcao da medicacao na maioria das situacoes</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 das minhas irmãs que precisa dela pra sobreviver , e na vida dos colegas ...</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Sem está medicação, é muito prejudicial ao paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elapraxe, Positivo: Melhora considerável ao paciente, Negativo: Não se aplica</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: Galsufase, Positivo: Melhoras dos padrões respiratórios e consequentemente da qualidade de vida., Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um tratamento eficaz e indispensável á qualidade de vida de pacientes com MPS VI</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a enzima galsufase - Naglazyme., Positivo: O uso contínuo da terapia enzimática Galsufase em pacientes portadores de MPS VI restaura a saúde , promovendo qualidade de vida a estes pacientes de doenças raras sem cura, visto que reduz o índice de infecções, e consequentemente de internamentos hospitalares, retarda complicações sistêmicas decorrentes da doença, minimiza dores, dentre outros, com prolongamento da sobrevida desses pacientes., Negativo: Desconheço pontos negativos na minha Assistência aos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE COM A MEDICAÇÃO EU TENHO UMA VIDA SAUDÁVEL E A MINHA QUALIDADE DE VIDA É MUITO BOA. E SEM O MEDICAMENTO EU NÃO VOU CONSEGUIR VIVER.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: galsulfase, Positivo: EU PASSEI A ESCUTAR NORMALMENTE, VOLTEI A CRESCER E ME SINTO MUITO BEM. , Negativo: NÃO TEM EFEITOS NEGATIVOS</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, 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	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação muito cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou enfermeira e acompanhamos portadores de MPS VI há 10 anos; na falta do medicamento observamos aumento de manifestações cardiorespiratórias como fadiga, taquicardia e taquipneia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Idursulfase, Naglazyme, Positivo: Progressão mais lenta das complicações relacionadas principalmente do sistema cardiovascular comprovado através das consultas cardiológicas, pneumo e ecocardiograma., Negativo: Nada a manifestar</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois Meus Amigos Necessitam Desse Medicamento Para Viver.</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 ajuda muito na qualidade de vida dos pacientes que necessitam dela.</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 acho justo porque a medicação é cara é indispensável para o tratamento</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,</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	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A prática médica e as evidências científicas mostraram que a terapia de reposição enzimática é efetiva no controle da doença em diversas fases.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsilfase , Positivo: Melhora das restrições articulares e valvulopatias, Negativo: 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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme , Positivo: Sao muitos beneficios: Aumenta a expectativa de vida, melhora a dor sentida pelo paciente, melhora a mobilidade e diminui a dependência. Além disso, o paciente apresenta melhora no quadro respiratório e cardíaco, Negativo: - Dificuldade do paciente ter acesso ao medicamento. - O fato do paciente ter que se adaptar a uma terapia que sera pro resto da vida.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, convivo com pacientes desta patologia e vejo o quanto esse medicamento e importante e eficaz para a vida deles, para que eles possam ter mais qualidade de vida no seu dia a dia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase, Positivo: melhora da qualidade de vida em varios aspectos, respiração, sono, disposição para as atividades diarias , Negativo: nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
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, Essa medicação é essencial na vida dos meus amigos ... !</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, Minha amiga tem um filho ,que dependente deste para tratamento tratar as alterações genéticas lisossomais.Entao não há como ser a favor de um tratamento aos pacientes dependente do mesmo .Não só ela como a maioria não arcar com o mesmo.</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 muito importante na vida das minhas filhas e na vida dos colegas delas ...</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, Não acho justo uma medicação tão cara, para uma doença tão rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<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, Eu sei que são muito importante pras pessoas que precisa exclusive minha neta vai precisar dó estamos esperando fazer o exame pra saber o grau</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, 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 que destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo pra gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes desnecessários, que serão utilizados por ele ao decorrer 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, Tenho um amigo com MPS que melhorou muito suas condições de locomoçãoe respiração e todasua qualidade de vida com o uso 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, Minha sobrinha precisa muito dessa medicação sem a medicação ela fica com muita dores nas articulação e problemas respiratório</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, os pacientes devem ter o direito 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	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,</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>

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, É injusto que um paciente com uma doença crônica grave tenha que entrar na justiça para receber a medicação adequada gratuita 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, 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, DISCORDO, POIS É UMA DOENÇA ONDE SE AGRAVA A CADA DIA, O PREÇO DO MEDICAMENTO É ALTO PARA MAIORIA DOS PACIENTES QUE ALÉM DE JÁ SOFREREM COM A DOENÇA AINDA NÃO TÊM CONDIÇÕES FINANCEIRAS PARA GARANTIR A MEDICAÇÃO, PARA UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha netinha os médicos disseminam que tem estamos esperando fazer os exames pra ter a certeza que os médicos tem 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve fazer parte da incorporação visto que melhora a qualidade de vida dos pacientes e retarda o agravamento da doença, aumentando a expectativa de vida dos pacientes e lhes proporcionando melhor forma de viver. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão de galsufase, Positivo: O medicamento evita e retarda a progressão da doença, assim os pacientes têm maior expectativa de vida e melhor qualidade de vida. Evitando assim múltiplas hospitalizações., Negativo: Risco leve de reação infusional 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, Convivo com uma pessoa que tem a doença e precisa do remédio e devido ao custo. Sofre, pois não tem coml pagar e fica muito mal 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, Devem ter direito e acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que aprovar sim afinal se ja foi comprovado que existem melhorias com o uso do tratamento. O SUS precisa assumir esses e outros tratamentos</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, Todas as pessoas raras são seres humanos e tem direito a vida.</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 com MPS 4, , 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 que destes pacientes será melhor para todos, além da diminuição do impacto social na renda familiar e até mesmo pra gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto custo, que as vezes desnecessários, que 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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com matéria vista através da rede Paraíba de televisão, ficou claro que os dependentes desta medicação não poderão ficar sem o seu uso, pois apresentou paciente que estavam com necessidade urgente para poder ter uma taxa de sobrevida melhor, precisamos nos colocar na posição destas pessoas e seus familiares.</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,</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas carentes nao tem condições financeiras de manter tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase naglazyme, Positivo: estagnacao da doença , Negativo: o uso ser semanal em ambito hospitalar</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Grupos/associação/organi zação 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 com MPS 6, principalmente nas questões clínica, motora, psicológica e familiar; pois, não sabemos o quanto estas a pessoas com essa doença permanecerão viva entre nós. Sendo assim, quanto mais ajudarmos para diminuir o seu sofrimento 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 galsulfase( 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 galsulfase pode evitar os agravamentos e as complicações da doença 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	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 com MPS 4, , 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 que deste será melhor para o mesmo, pra família (impacto social na renda familiar) e até mesmo pra gestão pública, para redução dos gastos com procedimentos, internações, exames de alto 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. Quanto mais precoce o diagnóstico, melhor a qualidade de vida, diminui comprometimento da doença e qualifica o tratamento. Contudo, uso continuo 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, SAÚDE É DIREITO DE TODOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes carentes não têm como adquirir a medicação, de alto custo, o que compromete seriamente sua saúde.</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, MINHA FILHA FAZ A USO DA TRE HA 11 ANOS, ELA ESTÁ OTIMA, OS EXAMES MOSTRAM UMA BOA FUNÇÃO CARDIOLOGICA, FIGADO E BAÇO DENTRO DA NORMALIDADE. ELA CURSA O 8º ANO E GRAÇAS A DEUS TUDO POR CONTA DA TERAPIA DE REPOZIÇÃO ENZIMATICA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NAGLAZYME, Positivo: MELHORA DA FUNÇÃO RESPIRATÓRIA, CARDIOLÓGICA. FIGADO E BAÇO DENTRO DA NORMALIDADE. CONDICIONAMENTO FÍSICO. MINHA FILHA ESTÁ BEM GRAÇAS A ESSA TERAPIA DE REPOZIÇÃO ENZIMATICA, Negativo: NÃO HA</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, Acredito que um remédio tão importante para os pacientes, mas que é tão caro, deveria sim ser incorporado ao SUS. Esses pacientes, além de toda a população que é vulnerável a estar numa situação dessa algum dia, pagam impostos muito caros, é dever do Estado se assegurar de que eles tenham um tratamento digno</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 posso concordar com essa medida pois ao longo de 7 anos com meu filho em tratamento com a terapia de reposição enzimática pude acompanhar um desenvolvimento satisfatório dele , onde ele andava, corria e brincava e desenvolvimento fonoaudiólogos totalmente perfeito! E hoje completando 1 ano de tratamento interrompido estou acompanhando um declínio em sua qualidade de vida onde ele não consegue da minha nem por 2 minutos , já não brinca mais e tem uma rotina totalmente sedentária com apenas 10 anos de idade. Por fim não acho justo a Não incorporação desse medicamento q tão bem faz a crianças e adultos com diagnóstico de Mucopolissacaridose tipo VI.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Estabilizar a compressão medular, qualidade no sono, disposição ao caminhar, desobstrução das vias aéreas e entre outras a qualidade de vida positiva quando o paciente em rotina da terapia de reposição enzimática. , Negativo: Nenhum apresentado .</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 - Concordo totalmente com a 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, Como o paciente vai ser tratado se não existe outro medicamento?</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, Pois é um medicamento fundamental para mantimento da vida das pessoas</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 tem ajudado muito a quem tem o diagnóstico de mucopolissacaridose.</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	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes apresentaram melhora da qualidade de vida, melhora dos sintomas gastrointestinais como 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: Galsulfase, 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: Podem haver reações à galsulfase que podem ser controladas com diminuição da velocidade da infusão e uso de medicações antihistamínicas e antitérmicas.</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 pois acredito que todos temos o 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,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se já vou estudado e mostrado os resultados nos pacientes, não tem o porquê da não liberação.</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, 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	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito do cidadão toda medicação que melhore sua qualidade de vida.</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	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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase, Positivo: Melhora no condicionamento físico, na respiração, na disposição, diminuiu as dores, aumentou a resistência, pode voltar pra escola., Negativo: Não vi efeitos negativos. Só quando falta</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu pago imposto e se esse dinheiro for usado para salvar a vida de quem precisa ficaria bem mais feliz e satisfeita. Nao gosto de saber que o meu dinheiro é mal utilizado e roubado por esses bandidos de Brasilia. Gracias a Deus nao precisei mas posso precisar para alguem da familia ou amigos.</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, Porque meu neto melhorou em tudo e hoje vive por causa desta terapia! Ele melhorou tanto, voltou à vida. Ele melhorou a ponto de estar vivo ate hoje, sendo que a estimativa era ate os 13 anos. Só posso dizer que vi na minha vida os efeitos grandiosos desta terapia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufase, Positivo: - Melhora na parte pulmonar- nao teve mais pressão alta- voltou a andar- voltou a ouvir- voltou a dormir sem engasgar- se tornou outra pessoa. Cresceu e desenvolveu!, Negativo: quando o medicamento falta!</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, paciente com doença cronica tem direito a tratamento</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque esse tratamento é essencial para a qualidade de vida dos pacientes com mps VI. E ele estando na lista do sus vai facilitar a aquisição do medicamento e o início do tratamentob ou seja vai acabar toda burocracia e brigas judiciais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Melhora de modo geral a qualidade de vida do paciente. Melhora o sistema locomotor, respiratóriob diminui as dores das articulações e controla o crescimentos fos órgãos., Negativo: Não apresenta pontos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a 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 Estado da Paraíba tem um grande número de pacientes com essa grave doença, em sua imensa maioria são de baixo nível sócio econômico e dependem dessa medicação para continuar vivos</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>
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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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, Não concordo com pessoas morrerem por falta de medicação já existentes famílias sofrem e com o remédio o bem seria feito não só para o paciente mas para todos em volta</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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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, O paciente precisa do medicamento que é de alto custo, para viver . O governo tem obrigação de facilitar o acesso do paciente ao tratamento .</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: GALSULFASE, 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, Discordo totalmente da recomendação da conitec em relação ao tratamento com Naglazyme, para mps VI.Acompanho pessoas com essa doença e percebo quanto é difícil uma criança/adolescente não ter uma vida, onde possa fazer coisas simples, como andar, ouvir ou até mesmo enxergar.Com o tratamento, essas pessoas passam a fazer tudo o que uma pessoa sem a doença faz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase para mps VIVimizim - para mps IV, Positivo: Todos os pacientes que conheço, tiveram melhoras expressivas com o tratamento, alguns que eram cadeirantes, voltaram a andar, se exercitar e até andar de bicicleta, visão estável, audição bilateral restabelecida, problemas cardíacos estabilizados., Negativo: Desconheço efeitos negativos, acompanhando pessoas com essa doença não tive conhecimento de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não existe outra opção terapêutica., Positivo: Não existe outra opção terapeutica, Negativo: não existe outra opção terapêutica.</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: GALSULFASE, 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	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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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, O correto é pelo o Sistema Unico de Saúde, melhor preço e melhores Políticas de Saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho cça tomsndo o medicamento Naglazyme/Galsulfage. No HC do Hospital das Clínicas, Goiânia, Goiás., Positivo: Manter a vida com qualidade de vida. Uma vez que a doença já existem., Negativo: Não há efeito negativo uma vez que a doença já existem.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, sou enfermeira no HC da UFG em Goiânia Goiás., Positivo: Manter a vida e viver com qualidade., Negativo: Não há uma ves que a doença já existe.</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, 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. Há trinta anos convivo diariamente com esta doença perversa, que levou há 23 anos meu filho mais velho. Época cruel, em que não havia para ser feito por eles e nem informação havia para que pelo menos, cuidados paliativos pudessem ser aplicados para melhor uma melhor qualidade de vida destas pessoas, na sua maioria crianças, que morriam antes do término da primeira infância. Posso dizer o qual triste é ver um filho morrer implorando ajuda para um ato tão simples que é "respirar". As pessoas acometidas por esta doença não tem muito à 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 Naglazyme, nossa vida (familiar), mudou por completo. O que antes era certeza de morte, transformou-se em certeza de "VIDA". É preciso contar histórias reais para mostrar que nem sempre a comprovação científica é tomada de razão. Vamos falar de verdades. Oito pessoas da América Latina entraram no protocolo clínico do Naglazyme, medicamento aqui avaliado. Seu início no Brasil, foi em 19/10/2003. Agradeço cada minuto por esta pesquisa ter contemplado 07 brasileiros e uma chilena e ter acontecido no Brasil. Estudo Randomizado, Duplo cego, que em dois meses do seu início, nós famílias envolvidas na pesquisa, já tínhamos em aposta, quem estava com medicamento e quem tinha pego o placebo. As crianças mostravam melhoras evidentes, muitas das quais nem esperávamos e portanto, apostamos mais ainda neste tratamento, para que eles retomassem a "VIDA" e saíssem da iminência da morte, que insistia em nos assombrar. Vamos falar de Dudu (filho nº 2): Início da Pesquisa: 23/10/2003. Cego (vê luz e vulto), surdo, compressão medular na base do crânio, Hipertensão Pulmonar Severa, estenose cardíaca. Dezembro de 2004: Visão estável, audição bilateral totalmente restabelecida (aposentou os aparelhos auditivos por definitivo desde então), Compressão medular estabilizada, HP regredida, Estenose cardíaca estabilizada. A VIDA se fez presente e permanece assim até hoje, 15 anos depois. Como podemos falar que este medicamento, única opção terapêutica não tem a eficácia necessária para promover benefícios à uma população acometida? 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 VI e tem o tratamento à disposição (infelizmente por ação judicial), além aqueles que tiveram o benefício do diagnóstico precoce e o tratamento também nesta fase da vida, não trazem consigo os sintomas da doença e nem em evidência, as características fenotípicas da mesma. É preciso reavaliar esta recomendação e dar direito à um grupo pequeno de pessoas (hoje 183), do tratamento Galsulfase, sendo que há uma previsão de 12-13 novos casos nos anos subsequentes. Experiência Internacional: Ao contrário do que consta no relatório preliminar, onde consta que poucos pais avaliaram a incorporação de Galsulfase no sistema público de saúde, e os locais onde foi aprovado (Canadá, Austrália), houve estabelecimento de regras rígidas para seleção de pacientes e manutenção do tratamento, o IVR ocupa uma cadeira no seio da MPS Society e o Naglazyme está incorporado e à disposição do paciente com MPS VI, em grande maioria dos países da Europa, pois eles são incorporados sem necessidade de avaliação, como acontece no Brasil, grande parte dos países da Ásia e Oceania. Países da América Latina também tem a incorporação deste tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para Mucopolissacaridose do Tipo VI, nenhum outro, por não haver outra opção terapêutica., Positivo: Melhora considerável da qualidade de vida. Parte respiratória é a primeira a mostrar melhora considerável. Melhora na mobilidade articular e motora. Melhora na audição, visão, pele, redução da hepatoesplenomegalia. Melhora na parte cardio-respiratória. Melhora a disposição, qualidade do sono e vitalidade. É uma revolução para estes acometidos., Negativo: Não há efeitos negativos. O medicamento em avaliação mostrou excelente tolerância e de resultados além do esperado.</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: GALSULFASE, 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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: MELHORA NAS ARTICULAÇÕES, MELHORA NA PARTE CARDIORRESPIRATÓRIA E MOTORA, ALEM DO DESAPARECIMENTO DAS DORES., Negativo: NENHUM 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, 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
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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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: GALSULFASE, 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>

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: GALSULFASE, 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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU MÉDICA PLANTONISTA DO DA FUNDAÇÃO HOSPITALAR DE CAMACAN E ACOMPANHO O TRATAMENTO COM GALSULFASE DE UM PACIENTE COM MPS VI SEMANALMENTE E VEJO A DIFERENÇA NA SUA QUALIDADE DE VIDA, MENOS DORES, DIMINUIÇÃO DE INFECÇÕES RECORRENTES, INTERNAÇÕES E DIMUNUIÇÃO DA VELOCIDADE DE PROGRESSÃO DA DOENÇA. ACHO A MEDICAÇÃO ESSENCIAL PARA ESSES PACIENTES E CONSIDERO UM DIREITO DELES. O DIREITO A VIDA, A SAÚDE E A QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: GALSULFASE, Positivo: MENOS DORES, DIMINUIÇÃO DE INFECÇÕES RECORRENTES, MENOS INTERNAÇÕES E DIMUNUIÇÃO DA VELOCIDADE DE PROGRESSÃO DA DOENÇA. , Negativo: DESCONHEÇO</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,</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 pacientes que voltaram a ter uma vida melhor e muito mais produtiva após uso do medicamento.</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>
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>
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
27/10/2018	Interessado no tema	<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 medicacao é de alto custo, porém pode ser ofertada de acordo com a demanda. O número de casos não é muito frequente, mas oferecer condições de cuidado a esses pacientes é dever garantido por lei. Não incorporar esse medicamento no SUS fere os princípios de universalidade e integralidade.</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, Conheço crianças que utilizam a medicação e melhoraram muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente posso falar que a qualidade de vida que tenho após o uso do medicamento é significativa. Esse tratamento faz com que eu consiga tem menos dores, um pouco mais de mobilidade, que eu possa crescer. Ele é de suma importância em minha vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O utilizacao do medicamento pode não promover a longevidade do paciente, mas com certeza melhora suas condições de vida deixando o seu cotidiano mais próximo da realidade das pessoas que não possuem a 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, De extrema necessidade para os acometidos pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito a ter uma vida</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, o medicamento em uso, tem melhorado a qualidade de vida e expectativa de vida dos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase, Vimizim, Soliris., Positivo: melhora no quadro clínico dos pacientes e expectativa de vida com qualidade de vida., Negativo: O medicamento é de alto custo e se for incorporado, será possível incentivar outros laboratórios a formularem e comprar de outros laboratórios sem gastos com ações judiciais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizim, soliris, galsufase, elapraxe., Positivo: aumentam a qualidade de vida e estabilizam o quadro clínico do paciente., Negativo: Minimiza os custos com ações judiciais.</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha tem MPS tipo 6 e a enzima é fundamental para ela quando falta percebemos uma piora significativa nas condições de saúde dela</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Ajuda muito na manutenção da saúde e nas condições físicas do paciente Minha filha ficou sem medicação por três meses nesse período ela ficou internada com pneumonia e ainda sofreu problemas graves na válvula mitral do coração em função do depósito de gags. Com a retomada do tratamento os sintomas desapareceram, Negativo: Internações e problemas cardíacos</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para sobrevivência dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsufage, Positivo: Interrupção da degeneração celular, Negativo: Sem efeitos colaterais</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>
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: Naglazyme, Positivo: Parou de ter crises respiratórias, os órgão como baço e pâncreas voltaram ao tamanho normal, pois eram crescido antes do tratamento. Parou de ter dores nas articulações., Negativo: Efeitos colaterais</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	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Passe um dia com um portador sem o remédio e saberá 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	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, Eu conheço pessoas que evoluíram muito com essa medicação, tendo uma vida quase normal. 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque conheço pessoas que tomam o medicamento e ele faz enorme diferença na vida delas: menos dor, melhora na respiração, independência e sobrevida! 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualidade de vida aos pacientes melhora com o uso da enzima. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vimizin, Positivo: Melhora na qualidade do paciente, isso não precisa de mais explanação., Negativo: Não tem efeitos negativos. 3ª - Não
26/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para sobrevivência desses seres humanos é muito importante a reposição de enzima...para uma melhor qualidade de vida</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, Conheço pessoa q tomando o medicamento voltou respirar normalmente, voltou a visão e audição, e diminuiu expressivamente as dores.</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	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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a medicação Galsufase, Positivo: O paciente tem uma qualidade de vida melhor , mais confiança no tratamento pois os sintomas são amenizados com a medicação. , Negativo: Emagrecimento, diminuição da força muscular , redução do apetite.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>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.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: galsulfase, Positivo: Os pacientes apresentaram melhora no caminhar, na parte respiratória, menos historia de internação, diminuição na mortalidade., Negativo: prejudicado</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, não concordo</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, Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a enzima galsufase, Positivo: Melhora no padrão de vida sem secreção sem infecção , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes devem ter o direito desse atendimento</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>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da decisão</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, Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes ., Positivo: Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes ., Negativo: Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a enzima galsufase, Positivo: Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes ., Negativo: Nenhum</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou farmacêutica no Hospital Municipal Antônio Carneiro Valadares, no município de João Pinheiro, em Minas Gerais. Temos um paciente portador de MPS tipo VI, Eduardo Júnior Dias Pereira, de 11 anos, e posso notar visivelmente os efeitos benéficos da terapia de reposição enzimática, feita com Galsufase. Eduardo tem uma vida bastante limitada, assim como todos os pacientes portadores da MPS tipo VI, o que não tira dele a alegria de viver. É um menino bastante comunicativo, que cativou todos os profissionais do hospital, que assim como eu, convivem com ele todas as terças feiras, quando vem fazer a infusão. É desesperador para a família e também pra nós, quando há atrasos no recebimento da medicação, como ocorreu em 2017, quando Eduardo ficou sem o medicamento entre agosto e novembro, e também em 2018, que ficamos entre março e julho sem reposição da Galsufase. Estou ciente de que a terapia de reposição enzimática com Galsufase é de extrema importância para a sobrevivência do Eduardo, bem como para todos os pacientes portadores de MPS tipo VI. A manutenção do tratamento não pode ser interrompida, pois além de ter um perfil de segurança bastante aceitável, é um tratamento menos invasivo e traumático quando comparado ao transplante de células tronco-encefálicas. Portanto, discordo total e absolutamente da Conitec e sou a favor da incorporação da Galsufase no SUS, para dar mais expectativa de vida para os portadores de Mucopolissacaridose VI.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase 5mg/5ml, Positivo: Com a administração regular (a cada 7 dias), fica evidente a desobstrução das vias aéreas superiores, a reversão do quadro de comprometimento articular e ósseo, melhorando a sua locomoção, a melhora da anatomia facial, do raciocínio do paciente, a maior interação social., Negativo: não observados.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</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, Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas a enzima galsufase, Positivo: Pois os benefícios são muito significantes. Melhora o padrão de vida sem secreção sem infecção melhora toda a parte respiratória. Muito importante a medicação pra manter a vida desses pacientes ., Negativo: Nenhum efeito negativo</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, O governo se nega a disponibilizar a medicação preferindo que muitas vidas se percam. Não é gasto se salva a vida de um ser humano é investimento pra ter pessoas que valorizam a saúde pública. As pessoas precisam por ser uma necessidade pra maioria das crianças</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tracolimus , Positivo: Ele evita a rejeição de um órgão que recebi, se não fosse ele teria que tomar corticoide o resto da vida o que seria prejudicial a minha saúde , Negativo: No meu estado o governo não oferece, e muitas pessoas precisam e por causa disso precisam se deslocar para outros estados</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>
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	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: IdursulfaseLaronisaseGalsufaseElosulfase , Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição do risco de infecções, melhora do sistema musculoesquelético. , Negativo: Acesso venoso e infusão semanal. Risco mínimo de reação alérgica e quando há, normalmente é revertida com facilidade.</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, Minha irmã depende desse medicamento para viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Diminuiu os órgãos aumentados, estabilizou o quadro cardíaco, melhorou o quadro respiratório e evitou a perda de visão , Negativo: Não tiveram</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha utiliza a medicação e a vida dela depende dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Naglazyme, Positivo: Minha filha melhorou muito a qualidade de vida. Condições cardíacas avançaram positivamente, melhorou parte respiratória, evitou perda de visão em outro olho. Hoje ela tem uma vida quase normal graças ao tratamento que faz a 12 anos., Negativo: Não observados</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Grupos/associação/organização 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 ÓRGÃOS 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: NAGLAZYME, 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 ÓRGÃOS VITAIS COMO FIGADO E BAÇO. TODOS OS PACIENTES QUE INICIARAM A TRE MELHORARAM A QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NÃO HA EFEITOS NEGATIVOS</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, Positivo: Proporcionou qualidade de vida, Negativo: Juficislizacao , o que acarreta descontinuidade do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu neto a mulcopolio sacaridose síndrome de mosquito ciências raras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, Positivo: Quando ele faz uso do medicamento senti melhoras , Negativo: Não tem</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>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é fundamental para o tratamento dessas crianças que nao tem condições financeiras de arcar com os custos, isso que o governo tem que implantar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque conheço um caso de um paciente com mucopolissacaridose que estava muito debilitado e quando começou a usar esse medicamento teve uma grande melhora nos sintomas clínicos .Voltou a ouvir melhor a andar sozinho e melhorou muito a sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante em nossas vidas ! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsulfase , Positivo: Depois que comecei a tomar essa medicação me sinto uma pessoa melhor ... e preciso muito dessa medicação para viver , Negativo: não 3ª - Não
24/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O relatório diz "...a magnitude de efeito comprovadacom o tratamento é pequena, de repercussão clínica questionável e com altos custos, razões decusto-utilidade e custo-efetividade. O modelo econômico apresentado pelo demandante, ancorado principalmente em opinião de especialistas associa-se a um elevado grau de incerteza". A questão é bem simples. O paciente depende da medicação para viver. Em outras palavras, essa medição não vai só proporcionar uma melhor qualidade de vida do paciente. O paciente depende da medicação para sobreviver. Mesmo que a eficácia seja baixa, como diz o relatório, ainda assim é melhor ter a medicação disponível e tratar o paciente do que não tê-la. Não fornecer essa medição causa prejuízo enorme, pois pode custar uma vida e uma vida não tem valor. Devemos lembrar que o bem mais preciso aqui, em questão, é a vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme, Positivo: ., Negativo: . 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, essas pessoas tem direito de viver 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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 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, Meu filho tem mucopolissacaridose tipo VI antes dele realizar o tratamento com este medicamento, ele tinha a imunidade fraca, dava entrada constantemente no hospital para se internar, pois estava com quadro de pneumonia, sinusites, crises respiratórias sérias. Ele também tinha dores nas articulações, aumento de grau na visão continuamente, são muitas problemas. E quando começou o tratamento há mais de 10 anos, que eu descobri ele era bem mais novo, com quase 2 anos, mas não tínhamos o medicamento no Brasil. Mas quando chegou, a vida dele mudou totalmente, hoje meu filho não é internado, não foi desde o início do tratamento, não tem mais dores nas articulações, a vista dele parou de piorar, ou seja, a doença regrediu, é essencial esse medicamento na vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: Como já comentei acima, a doença regrediu, meu filho hoje vive normalmente, as articulações pararam de doer, ele não foi mais internado com crises respiratórias, a visão dele melhorou, ou seja, tudo melhorou depois da medicação, foi um divisor de águas, pois com o tratamento realizado corretamente, a doença não avança, pois se trata de uma síndrome e afeta várias funções do corpo, depois do remédio, ela para de avançar, são realizados acompanhamentos com os pacientes e sem dúvidas comprova isso., Negativo: Não há pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nada a declarar</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>
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, Os pacientes precisam do medicamento para ter qualidade de vida...</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsulfase, Positivo: Boa visão, parte cardíaca sem complicações, juntas mais flexíveis, melhora na parte respiratória , Negativo: Não possui efeito negativo....somente quando não recebem o medicamento.</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, Meu filho teve muito benefício com a galsulfase. Não teve mais infecções, parou de ter pneumonia, parou de ter otite, não usa mais bombinha para bronquite asmática e se tornou uma criança muito saudável. Vai a escola, e está fazendo o 6º ano. Ele é muito feliz de ter a oportunidade de tomar a enzima. Só vejo melhoras no meu filho. Ele está tão bem que nem parece ter a doença, é impressionante ! Por favor, ajudem o meu filho e todas as crianças com mucopolissacaridose VI a ter o direito de ter seus medicamentos pelo SUS. Isso é muito importante! Obrigada desde já.</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 - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito à vida. E esse medicamento tem ajudado muito as pessoas portadoras dessa doença. Eles merecem continuar recebendo esse tratamento.</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>
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>
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,</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, É indiscutível a melhora clinica dos pacientes após o uso da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elosulfase alfa e Galsulfase., Positivo: Melhora motora, locomoção.Melhora do aparelho respiratório;Melhora Cardíaca;Melhora dos pontos de depósito, melhora fisionomia e auto estima, Negativo: Não observei até o momento efeitos negativos com o uso das medicações.</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: Galsulfase, Positivo: Melhora no estado de saúde do meu irmão com paralisação dos sintomas da MPS VI, Negativo: Nenhum</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,</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: NAGLAZYME, Positivo: RESPIRAÇÃO, DORES ARTICULARES E NORMALIZAÇÃO DO FIGADO E DO BAÇO, Negativo: EFEITOS COLATERAIS</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>
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>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordamos totalmente da conitec pq precisamos que essa medicacao venha pelo sus para os pacientes com mps ter uma vida normal pq sem medicacao eles tem varias complicacoes como problemas pulmonar,cardiacos entre outros por isso precisamos da medicacao se liberada pelo sus pq ai ao nascer e ser diagnosticado logo comecara o tratamento de reposicao enzimatica .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Profissional de saúde	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, Todos tem direito de lutar pela vida 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, Discordo pois há pacientes que não tem condições de acar com o tratamento de longo prazo ,então acho que o medicamento deve ser fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida das pessoas que estão em jogo é essa medicação e muito importante pra eles 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O progresso da doença em crianças tem retardado através terapia de reposição enzimática de galsulfase. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	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, 2ª - Não 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, Sou tia do paciente Eduardo Júnior Dias Pereira, uma criança de 11 anos, portador de MPS VI, moro na cidade de João Pinheiro, M.G e discordo totalmente da Conitec. Tenho grande experiência no convívio com Eduardo em relação à sua síndrome e posso afirmar com muita convicção que o medicamento Galsufase é de extrema importância para a sobrevivência do meu sobrinho. Por dois longos períodos, um no ano de 2017 e outro neste ano de 2018 o medicamento veio a faltar, o que comprometeu de forma muito visível e negativa o tratamento e desenvolvimento do Eduardo. Observei que ele começou a sentir muitas dores, tonteadas frequentes, fraqueza muscular, maior dificuldade de locomoção e as vezes quedas, falta de ar, impossibilidade de ir para a escola, e de acordo com o cardiologista que acompanha o caso dele, observou-se um maior comprometimento no ritmo cardíaco devido a falta do Galsufase. Todos nós da família ficamos muito desesperados e decepcionados com a ideia de poder faltar esse medicamento, pois temos a certeza e a consciência de que sem ele a vida do Eduardo corre grandes riscos. Com o uso frequente do medicamento, observamos que o Eduardo se alimenta bem, tem maior força para se locomover, tem condições de ir para a escola, seu raciocínio fica muito mais acelerado, não apresenta dores e sua respiração fica normalizada, além desse medicamento contribuir para os tratamentos do coração. Por todos esses motivos sou totalmente a favor do Galsufase fazer parte dos medicamentos do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência com o Galsufase para o tratamento da Mucopolissacaridose tipo VI., Positivo: Efeitos positivos do Galsufase: Com o uso frequente do medicamento, observamos que o Eduardo se alimenta bem, tem maior força para se locomover, tem condições de ir para a escola, seu raciocínio fica muito mais acelerado, não apresenta dores e sua respiração fica normalizada, além desse medicamento contribuir para os tratamentos do coração., Negativo: Nenhum efeito negativo foi observado.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito pela vida</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 - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho diretamente na administração da infusão do naglazyme (galsulfase) como técnica de enfermagem, pude perceber que a paciente apresentou uma melhora importante e significativa em sua qualidade de vida, autonomia em atividades diárias como alimentar, deambular, tomar banho, bem como melhora nas infecções de vias aéreas superiores que eram recorrentes.No período de falta da medicação a paciente apresentou queda no seu estado geral de saúde com infecções recorrentes, necessitando de atendimento hospitalar, uso de cadeira de rodas e auxílio para alimentar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Naglazyme (Galsulfase)., Positivo: Melhora da qualidade de vida, diminuição das infecções de vias aéreas superiores, melhora da rigidez da pele facilitando o acesso venoso., Negativo: Não foi observado nenhum efeito negativo durante o tratamento ou administração das infusões da reposição enzimática.</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>
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, TENHO UMA FILHA COM 12 ANOS COM MPS VI, QUE FAZ TRATAMENTO DESDE OS 5 ANOS DE IDADE. COM A MEDICAÇÃO, MINHA FILHA VIVE BEM MELHOR. QUANDO FALTA MEDICAÇÃO, ELA SOFRE MUITO COM A DOENÇA. NÃO PODEMOS VIVER DEPENDENDO DA BOA VONTADE DE UM JUIZ PRA FAZER TRATAMENTO DOS NOSSOS FILHOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO, MINHA FILHA SE SENTE MELHOR, COM MENOS DORES, AS ARTICULAÇÕES FICAM MAIS MOLES, O CABELO MAIS MACIO, RESPIRA MELHOR, DORME MELHOR, COME MELHOR, TEM UMA VIDA QUASE NORMAL., Negativo: NÃO TEM</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>

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 FILHO COM 3 ANOS QUE FAZ TRATAMENTO DESDE PEQUENO. TIVE OUTRA FILHA QUE FALECEU COM 9 ANOS POR INSUFICIENCIA RESPIRATORIA. NÃO QUERO QUE MEU SEGUNDO E UNICO FILHO MORRA TAMBEM. NÃO QUERO QUE A JUSTIÇA MANDE NA VIDA DO MEU FILHO, QUERO QUE O SUS CUIDE DA NOSSA FAMÍLIA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: TODOS OS EFEITOS NEGATIVOS DA DOENÇA SÃO MINIMIZADOS COM A MEDICAÇÃO. MEU FILHO ESTÁ MUITO BEM FAZENDO TRATAMENTO DESDE BEBê., Negativo: NÃO TEM</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PACIENTE DE MPS VI, TENHO 14 ANOS, FAÇO TRATAMENTO DESDE OS 6 ANOS E QUANDO ESTOU USANDO A MEDICAÇÃO, ME SINTO MUITO BEM. QUANDO FALTA MEDICAÇÃO, EU FICO DOENTE E COM DORES, MINHAS ARTICULAÇÕES FICAM DURAS, MINHA VISÃO FICA MUITO RUIM, NÃO VEJO BEM E PEGO MUITA GRIPE E DORES DE OUVIDO MUITAS VEZES. FICO FALTANDO AULA E PERCO O CONTATO COM MINHAS AMIGAS. ESTOU COM DIFICULDADE PARA ANDAR E TUDO DOI EM MIM. QUERO QUE VOCÊS ME AJUDEM A VIVER MELHOR E SER FELIZ.E NÃO RESPIRO BEM, NEM DURMO BEM. MUITOS OUTROS PROBLEMAS DE SAÚDE. QUERO MINHA MEDICAÇÃO PELO SUS PRA NÃO FALTAR MAIS E EU PODER IR PARA A AULA. ESTOU SEM MEDICAÇÃO HÁ MAIS DE 1 ANO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO, PARECE QUE EU NEM TENHO MPS VI. MINHA VIDA FICA BOA E MINHA RESPIRAÇÃO FICA LEVE. TUDO DE RUIM PASSA., Negativo: NÃO TENHO</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU MAE DE UMA MENINA COM MPS VI QUE FAZ INFUSÃO DESDE OS 6 ANOS E ESTÁ COM 11 ANOS. ESTÁ FALTANDO MEDICAÇÃO PARA ELA HÁ MAIS DE UM ANO. QUERO QUE MINHA FILHA TENHA DIREITO A MEDICAÇÃO PELO SUS PARA NÃO FALTAR MAIS, MINHA FILHA É UMA MENINA QUE GOSTA MUITO DE VIVER, TEM MUITAS AMIGAS E PRECISA DE APOIO DO GOVERNO PARA EM UMA VIDA NORMAL. ELA NÃO TEM CULPA DE SER DOENTE. A GENTE NÃO PODE PAGAR A MEDICAÇÃO PORQUE É MUITO CARA. VAMOS DEXAR ELA MORRER? não, de jeito nenhum. ela vale muito para mim. é a minha vida. É UMA MENINA ALEGRE</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO, MINHA FILHA VAI PRA ESCOLA, RESPIRA MUITO MELHOR, OS DEDOS E AS PERNAS FICAM MAIS FLEXÍVEIS, NÃO RONCA, NÃO FAZ APINEIA, DIMINUEM AS DORES, ANDA MAIS. ATÉ A VISÃO FICA MELHOR. SEM A MEDICAÇÃO ELA SOFRE MUITO, Negativo: NÃO TEM EFEITO NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existisse medicacao pelos sus muitas vidas ja tinham sido salvas sem tanta burocracia pois os pacientes com mps precisam da medicacao para viver e obter uma vida melhor.</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	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO UMA FILHA DE 11 ANOS COM MPS VI QUE FAZ TRATAMENTO DESDE OS 4 ANOS DE IDADE. O TRATAMENTO MUDOU A VIDA DELA. POR CAUSA DA MEDICAÇÃO ELA RESPIRA MELHOR, TEM MAIS FORÇA MUSCULAR, TEVE UM CRESCIMENTO BOM, MELHORA NAS ARTICULAÇÕES QUE ERAM BEM RÍGIDAS, DORME BEM, SEM RONCOS OU APINÉIA DO SONO. QUANDO FICA SEM MEDICAÇÃO, COMO AGORA QUE FICOU POR 3 MESES SEM, AS DORES VOLTAM E VOLTAM TAMBÉM TODOS OS SINTOMAS RUINS DA MPS VI. NÃO PODEMOS FICAR DEPENDENDO DE UM JUIZ QUE NEM SABE O QUE É MPS, PARA DAR DIREITO A MINHA FILHA DE FAZER TRATAMENTO E VIVER O TEMPO QUE DEUS QUIZER.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: DORME BEM, ANDA BEM, RESPIRA MELHOR, COME MELHOR, AS ARTICULAÇÕES FICAM MENOS RÍGIDAS, O CABELO FICA MAIS MACIO, O CRESCIMENTO É MENOS PREJUDICADO, A INTERAÇÃO COM AS PESSOAS NA ESCOLA FICA BEM MAIS FÁCIL, PORQUE HÁ CONSTÂNCIA DELA EM SALA DE AULA. SEM A MEDICAÇÃO ELA ADOECE MUITO E FALTA AULA., Negativo: NÃO APRESENTA EFEITOS NEGATIVOS</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,</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 precisam da medicação</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, Meu nome é Mônica , sou enfermeira na Fundação de Saúde de São João do Paraíso no Norte de Minas Gerais . Acompanhamos o paciente Marcelo Neres dos Santos portador de Mucopolissacaridose Tipo VI, natural de São João do Paraíso MG nascido no dia 26/01/2010 , de 2011 à 2018.Marcelo começou o tratamento em 2011, onde pudemos acompanhar sua melhora e mais qualidade de vida com o tratamento. Mas desde abril/2018 começou a faltar a medicação , tendo em agosto /2018, Marcelo internado 2 vezes ( PNEUMONIA) e em setembro /2018 1 internação devido a insuficiência cardíaca que culminou com seu óbito . Lamentável essa situação , pois a família sempre foi muito participativa e cuidadosa no tratamento de MARCELO .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NAGLAZYME, Positivo: Durante o período de uso , observamos melhora clínica , aumento da estatura e diminuição de internações ., Negativo: Não tivemos pontos negativos.</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, pessoas que não pode pagar pelo medicamento</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, A medicação é de alto custo para os pacientes e o estado tem dever de assegurar qualidade de vida aos indivíduos. Tendo em vista que o medicamento garante qualidade e melhora as funções dos pacientes, deve então ser conseguido de maneira mais fácil e rápida.</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	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
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que precisam desta medicação não têm condições financeiras de adquirí-lo. 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, PORQUE EU ACHO QUE O PACIENTE TEM DIREITO AO MEDICAMENTO PELO SUS. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU PACIENTE DE MPS VI E PRECISO DA MINHA MEDICAÇÃO PARA VIVER. QUERO QUE O SUS ME DÊ O MEU DIREITO. 2ª - Sim, como paciente, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO EU ME SINTO BEM E SEM DORES. RESPIRO BEM E CONSIGO DANÇAR O TANTO QUE EU GOSTO, BRINCAR COM MINHAS AMIGAS E PENTEAR MEU CABELO SOZINHA, TOMO BANHO SOZINHA TAMBÉM, ATÉ ESCOVO OS DENTES, PORQUE MEUS DEDOS EM GARRA FICAM MAIS MOLES., Negativo: NAO TENHO 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Geralmente as pessoas portadoras dessa doença possuem renda baixa, sem condições de comprar o medicamento, q eh extremamente caro. É dever do estado fornecer medicamentos q fazem tanta diferença na vida dessas pessoas. 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	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Galsufase, Positivo: Melhora no prognóstico do paciente., Negativo: reação a enzima 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PORQUE SOU PACIENTE DE MPS VI E PRECISO DA MEDICAÇÃO PARA VIVER. NÃO POSSO FICAR DEPENDENDO DO QUERER DE UM JUIZ PARA PODER FAZER MEU TRATAMENTO. SOU JOVEM E TENHO MUITO O QUE VIVER.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO EU ME SINTO MUITO MELHOR, SEM DORES, COM FORÇA MUSCULAR, RESPIRO MELHOR E DURMO MELHOR., Negativo: NÃO TENHO EFEITO NEGATIVO</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, É responsabilidade do Sus arcar com os custos de medicamentos que a população precisa e não tem condições financeiras de comprar. Então o Sus tem que fornecer sim o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes tratados no Hospital Universitário da minha cidade tiveram melhoras significativas, enquanto estavam recebendo o remédio, segundo a reportagem que assisti em um jornal local. Depois que o fornecimento foi cancelado, estes mesmos pacientes tiveram o quadro clínico agravado e até mesmo uma regressão no tratamento, devido a falta desta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo tendo em vista a necessidade do bem viver do ser humano, que deve ser a todo momento melhorado pelo poder público, respeitando a dignidade da pessoa humana e buscando uma isonomia, com investimentos para os que mais precisam.</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>
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, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não tem preço! 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação da CONITEC Essas pessoas só tem esta chance para viver e o medicamento é sim eficaz. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A gasulfase para a terapia de reposição enzimática é de suma importância para quem quer ter uma nova chance de viver. 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

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos robustos mostram a importância e os benefícios da associação ao tratamento. Inclusive a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos robustos mostram a importância e os benefícios da associação ao tratamento. Inclusive a longo prazo.</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 tenho um filho com MPS tipo VI que precisa urgentemente começar o tratamento</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 essencial para a vida das pessoas.</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 MINHA IRMÃ FAZ TERAPIA DE REPOSIÇÃO ENZIMÁTICA E ELA DÁ RESULTADO E MELHORA MUITO A VIDA DOS PACIENTES, SEM ELA ELA NÃO ESTARIA VIVA.</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, A desburocratização ao acesso ao medicamento é essencial para a vida desses pacientes</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, Temos que ajudar os pacientes necessitados 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para que mais pessoas tenham acesso ao tratamento 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	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, O direito constitucional a vida engloba assistência à saúde, obrigando ao Estado assistir aos pacientes com qualquer patologia clínica. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito fundamental à saúde tem previsão na Constituição no artigo 196 que assim dispõe: a saúde é direito de todos e dever do Estado. Também consta na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, no artigo XXV. Pagamos impostos para isso.</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 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>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 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>
29/10/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta deste medicamento levará em pouco tempo todos os pacientes a óbito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Galsulfase, Positivo: O paciente começa a soltar as articulações e é muito gratificante quando eles chegam para você com outro sorriso, com garra ,vontade de viver., Negativo: Nesta situação só vi efeitos positivos</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	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 a chance de viver com este medicamento que 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	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
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	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
27/10/2018	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, Pessoas têm direito a vida e o remédio fornecido pelo SUS ficaria mais informações sobre fácil ter acesso a ele 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 - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 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,</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>
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</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 12 pacientes com MPS VI 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. 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: GALSULFASE, Positivo: Melhora a respiração, a força muscular, diminuem as dores, a parte óssea é menos afetada quando o tratamento é iniciado cedo. Todos os efeitos devastadores da doença são minimizados com o uso da medicação., Negativo: À medicação não tem efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam dessa medicação para viver. É uma medicação aprovada pela Anvisa. É única no mundo. Não somos favoráveis à judicialização.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: A medicação diminui todos os efeitos negativos da doença., Negativo: Não há efeitos negativos.</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	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
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esse medicamento é órfão... ou seja, único tratamento da doença... é uma covardia ser favorável a conitec... discordo totalmente!</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>
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>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma neta com mps tipo VI que sofre com a falta de medicacao pelo sus e luta na justica pela medicacao enquanto aguarda sofre com a respiracao ao dormir sofre pra andar pq tem dificuldade entao pois isso descordo totalmente da conitec precisamos da liberacao dessa medicacao pelo sus o mais rapido possivel para os pacientes com mps ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento que mostra resultados e salva vidas</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, Os pacientes com mps precisam fazer reposicao de enzimatica toda semana onde muitas as vezes falta a medicacao e muitas chegam a ter complicacoes quando ficam sem tomar a medicacao se existisse a medicacao ja pelo sus nao precisaria tanta burocracia para obter-la podendo ai evitar tantas causas de obito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação melhora a qualidade de vida de todos os raros e a vida que está em jogo então precisamos muito dessa medicação</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, Porque e muito dificil o tratamento dependendo da justica e pelo sus seria mais facil a medicacao pq ao nascer so solicitavamos a medicacao sem tanta burocracia entao discordamos da conitec queremos esta medicacao 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	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Queremos a medicacao pelo sus para ajudar salvar vidas pois essa medicacao quando depende da justica e muito dificil os reponsaveis pelo paciente andam muito para obter resultado entao por isso discordamos da conitec e queremos que essas medicacoea para os paciente com mps seja liberafo o mais rapido possivel pelo sus</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>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheco uma amiga minha que tem uma filha com mps entao por isso somos contra a conitec e queremos essa medicacao pelo sus sera mais facil para as maes e os pacientes</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>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque meu neto realiza o tratamento com esse medicamento há mais de dez anos e a doença regrediu, hj ele vive normalmente com esse medicamento, sem dores, sem ser internado, pois ele era internado várias vezes com crises respiratórias, ele vive graças a esse remédio, todos temos que viver.</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 amiga de um familiar com essa síndrome que ao fazer uso desse medicamento apresentou avanços positivos a.sua existencia.</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, Discordo pq esse tipo de medicamento tinha que estar disponível pelo sus pq são medicamentos muitos caros e muitas famílias não tem condição para compra-lo</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	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma vizinha que tem uma filha de dois anos e quatros meses com mps e sei o quanto ela sofre pq ainda nao toma medicacao esta no aguardo da justica por isso sou contra a conitec e queremos a liberacao da medicacao o mais rapido possivel por conta do sus</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, Tenho uma pima com mps tipoVI e sofre com problemas respiratorios por conta que ainda nao toma medicacao esta esperando o agiaro da justica nesse tempo pedido muitos pacientea partem para os bracos do senhor antes da hora por falta de medicacao entao descordo da conitec e queremos que esta medicacao seja liberada pelo sus para nossos pequenos nao sofrerem tanto</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, Tenho uma comadre que tem uma filha com mps e sofre pela falta de medicacao por isso peço vamos ter misericordia tds se unir para que essa medicacao venha por conta do sus so assim os pacientes terao mas chances de ter um futuro melhor sem dores e sem complicacoes</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, Tenho uma sobrinha com mps e passa por varios problemas pela falta de medicacao nunca tomou esta eaperando a prliminar do juiz entao por isso dicordo da conitec pois precisamos de melhorias na area da saude para os paciente de mps ,precisamos da liberacao desta medicacao pelo sus para uma vida melhor dos paciente e para que as maes nao sofra tanto vendo sem filhos sem medicacao e sem ter o que fazer a nao ser aguardar o juiz e dendo no sus a medicacao concerteza sera mais facil a vida de tds eles</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, Uma vizinha minha sofre com a filhinha dela com mps entao ela tem dificuldade pra andar ,falar,e dormir por conta da respiracao entao por isso decordamos da conitec precisamos que essa medicacao seja liberada pelo sus para que nossos pacientes com mps tenham uma vida normal pois precisa da medicacao para viver</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, Tenho uma filha com mps com dois anos e.quatro meses e por isso descordo totalmente da conitec precisamos deta medicacao pelo sus pois minha filha ainda nao toma por conta de tanta burocracia o processo dela ainda esta em andamento na justica federal para liberacao sendo que enquanto minha filha espera ela sofre de dores nas pernas ao dormir sofre com a respiracao que e pessima e ao andar cai muito por conta que nao tem equilibrio motor do corpo por isso queremos medicacao pelo sus porque evitamos varios orbitos e complicacoes ao paciente que precisa dela para viver e obter uma vida melhor</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,</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: Galsulfase, Positivo: É possível ver a melhora de todos os pacientes após terapia de reposição enzimática com a medicação, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ao longo dos anos vejo a melhora dos pacientes com o tratamento de reposição enzimática e justamente por isso, sei da importância que ele seja incorporado ao SUS, e o paciente tenha esse direito ao tratamento garantido.</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 TEM DIREITO A MEDICAÇÃO PORQUE PRECISAM DELA PARA VIVER. EU TENHO MPS IV-A E ESTOU SEM A MINHA MEDICAÇÃO E SEI COMO ESTOU MAL DE SAUDE POR CAUSA DISSO. MPS VI É A MESMA COISA.</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 TÊM 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,</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>
28/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante em nossas vidas !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Galsulfase, Positivo: Depois dessa medicação minha vida melhorou bastante!, Negativo: 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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Sociedade médica	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O protocolo técnico científico para Alfaelosulfase infelizmente apresenta um conteúdo técnico introdutório de baixíssima qualidade. A descrição inicial sobre a doença (pagina 1) a ser considerada para tratamento com a medicação contem erros conceituais graves, que podem caracterizar outros tipos de MPS, exceto a MPS IV-A. Como um exemplo pode ser citado o termo “contraturas articulares”. O acúmulo do queratan-sulfato causa alterações na estrutura do colágeno levando a frouxidão ligamentar, e não a contraturas. Este é apenas um exemplo da falta de conhecimento sobre a condição rara descrita neste PTC, o que já desmerece a sua consideração técnico-científica. Gostaríamos que fosse citada a referencia do estudo clinico onde houve o teste da caminhada de 12 minutos, uma vez que ate onde temos conhecimento o estudo clinico de fase III envolveu caminhada de 6 minutos. No que diz respeito ao estudo clinico citado consideramos que a interpretação dos resultados é equivocada pelo relatório, uma vez que ao contrario do citado, se o grupo do tratamento tinha resultados inferiores no teste da caminhada, seria muito difícil que em 6 meses conseguisse ultrapassar o grupo placebo, fato que ocorreu. A aprovação do tratamento para esta doença foi mundialmente posterior a todas as demais mucopolissacaridoses ate o momento, portanto a documentação científica sobre desfechos que envolvem sobrevida necessitam de avaliação mais longa. Além disso, do ponto de vista clinico, observa-se características distintas das demais mucopolissacaridoses, com padrão de apresentação mais displasico e articular, com consequências respiratórias obvias e provável sobrevida mais longa pelo menor comprometimento valvar cardíaco. Por outro lado, a dor é uma manifestação comum que reduz a qualidade de vida e a mobilidade. Considerando esta historia natural, os desfechos escolhidos para os estudos certamente subestimam a gravidade da doença no longo prazo. Em alguns países a aprovação da medicação tem sofrido restrições pelos desfechos rápidos menos evidentes. Em contraposição, muitas decisões governamentais no exterior foram revertidas para aprovação condicional, mediante seguimento sistemático e demonstração do beneficio periodicamente nos pacientes incluídos no protocolo. Consideramos que esta deveria ser uma pratica a ser adotada no Brasil em todos os casos da doença. Acreditamos que a não aprovação da incorporação do medicamento neste momento irá restringir demasiadamente o tratamento para um grupo significativo de pacientes que poderiam ter real beneficio com seu uso. A Sociedade Brasileira de Genetica Medica é favorável a estratégias comprovadamente eficazes de tratamento de doenças raras, o que é o caso da MPS IV-A, e coloca seu corpo de especialistas a disposição para dar suporte ao Ministerio da Saude na avaliação periódica de pacientes incluídos no protocolo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos para doenças Raras - MPSI, II, Fabry, AME, MPS VI, Positivo: - Melhora do Endurance- Melhora da Dor- Melhora da qualidade de vida reportada pelos pacientes- melhora da cardiomiopatia hipertofica, Negativo: - pouco efeito no crescimento- pouco efeito na estrutura óssea- pouco efeito sobre a compressão medular - elevado risco de mortalidade aos pacientes</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, AS PESSOAS PRECISAM DESSES MEDICAMENTOS, É QUESTÃO DE VIDA OU DE MORTE.</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, SOU MÃE DE UMA MOCINHA COM MPS VI E SEI QUE É IMPORTANTE A MEDICAÇÃO PARA ELA. ELA ESTÁ NA FILA DE TRANSPLANTE DE CÓRNEA PORQUE A VISÃO ESTÁ MUITO PREJUDICADA. ELA PASSOU MAIS DE DOIS MESES SEM MEDICAÇÃO E ISSO É MUITO RUIM PORQUE PREJUDICA O SONO, A RESPIRAÇÃO, A ALIMENTAÇÃO, AUMENTARAM AS DORES NO CORPO, ANDA MENOS. ESTÁ DORMINDO MUITO MENOS. A MEDICAÇÃO É DIREITO DELA. PRECISA DESSA MEDICAÇÃO PARA VIVER.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GALSULFASE, Positivo: COM A MEDICAÇÃO, ELA NÃO TEM OS PROBLEMAS QUE CITEI ACIMA, Negativo: NÃO ENCONTRAMOS EFEITOS NEGATIVO</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As doenças raras tem tratamento caríssimo e muitas pessoas não podem arcar com as despesas.</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 O PACIENTE TEM DIREITO A TRATAMENTO PELO SUS. A MEDICAÇÃO É MUITO CARA PRA QUALQUER PESSOA COMPRAR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que ajudar os pacientes necessitados</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, Existem muitas burocracias para conseguir a medicacao sendo assim muitas as vezes quando a medicacao chega nossos filhos,conhecidos,amigos que fazemos durante a caminhada de vida ja nao estao mas entre nos entao precisamos desta medicacao pelo sus para salvamos mas vidas pois eles precisam da medicacao para sobreviver</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 OS PACIENTES TEM DIREITO A VIDA. SE O TRATAMENTO FAVORECE A VIDA, ELAS TEM DIREITO AO TRATAMENTO PELO SUS. ART 196 DA CONSTITUIÇÃO FEDERAL.</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 esta contribuindo com o desenvolvimento das crianças que conheço. Todos tem direito a saúde e a medicamentos acessíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante o fornecimento pois melhora as condições de vida da pessoa que é dependente desse medicamento e necessita de tratamento contínuo para sobreviver e melhorar a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de portadores de MPS II e conheço portadores de MPSVI E IV....acompanho esses portadores e sou testemunha da melhoria da condição de vida deles.Pessoas que se tornaram capazes de ser produtivas, de ter vida própria...de estar muito bem depois do uso das medicações. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para MPS VI, Positivo: Restabelecimento da audição CrescimentoMelhora no sistema respiratório, Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho de uma amiga que depende dessa medicação para ter um tratamento digno. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 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
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diacordamos totalmente da conitec queremos esta medicacao por conta do sus pois so assim os pacientes com mps nao sofria tanto 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido o alto custo dessa medicação,torna-se impossível um paciente manter seu tratamento levando-os ao óbito. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: galsulfase, Positivo: O bom desenvolvimento do paciente em seu estado físico, diminuição de secreção,infecções respiratórias entre outros., Negativo: Não presenciei efeitos negativos.
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sobrinha tem mps sei o quanto sofre sem medicacao por isso voto contra a conitec e pedindo ate pelo amor de Deus que o sus libere esta medicacao o.mais rapido possivel para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	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, É sim uma possibilidade de tratamento para pacientes com MPS, talvez a unica 2ª - Não 3ª - Não

---