

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Miglustate para Niemann-Pick tipo C - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ha resultados positivos. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque sou a favor desse medicamentos para os pacientes que precisam 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As duas doenças respondem bem para esse medicação. Não tem pq tratar apenas uma. 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ATUALMENTE É A UNICA TERAPIA APROVADA PARA USO, RETARDANDO A PROGRESSÃO DOS SINTOMAS E PROLONGADO O TEMPO DE VIDA COM QUALIDADE.ACOMPANHEI DUAS IRMÃS, HOJE ADULTAS (23 E 19 ANOS) EM USO REGULAR DE MIGLUSTAT DESDE 2009 POR 4 ANOS COM EVOLUÇÃO SIGNIFICATIVAMENTE MELHOR DO QUE A OBSERVADA NA HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA. APÓS 2013 ELAS FORAM TRANSFERIDAS PARA OUTRO LOCAL E TENHO NOTÍCIAS QUE CONTINUAM COM EVOLUÇÃO COM MELHOR QUALIDADE DE VIDA DO QUE O ESPERADO NO CURSO NATURAL. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PARA ESTA CONDIÇÃO, APENAS COM MIGLUSTAT, Positivo: ESTABILIZA OS SINTOMAS NEUROLÓGICOS E RETARDA A PROGRESSÃO DA DOENÇA. PASSEI PELA EXPERIÊNCIA DA FALTA DA MEDICAÇÃO FORNECIDA PELA SECRETÁRIA PARA ESTAS PACIENTES E A PROGRESSÃO DOS SINTOMAS EM POUCOS DIAS FOI VISÍVEL. POR SORTE, A MÃE ERA MUITO EMPANHADA E CONSEGUIU DOAÇÃO DE OUTROS PACIENTES E NOVAMENTE FOI ESTABILIZADO O QUADRO DEGENERATIVO NITIDAMENTE, NÃO DEIXANDO DÚVIDAS SOBRE O EFEITO POSITIVO DA MEDICAÇÃO., Negativo: ALGUNS EVENTOS ADVERSOS FACILMENTE CONTROLADOS E RESOLVIDOS SEM SEQUELAS 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam fazer o tratamento com esse medicamento, porquê negar o direito dessas pessoas a poder viver???! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo medicamento de alto custo com eficácia comprovada no tratamento do paciente deve ser disponibilizado gratuitamente pelo governo! 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo tem que ajudar a tofos os doentes,,inclusive as doenças raras! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São vidas em jogo pessoas dependem desse tratamento para viver 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem muitas famílias dependendo deste medicamento periodicamente... 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, se nunca passou por um internamento ou acompanhou, não sabe o sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde para todos . 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisa de conhecer melhor o assunto, assim, com certeza não teria dado esse parecer desfavorável. Só quem vive essa realidade sabe da importância desse medicamento na rede do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate deve ser incorporado o quanto antes possível para o início imediato aos pacientes Niemann-pick tipo C, na qual é FUNDAMENTAL para o bom desenvolvimento da cura e o bem estar dessas pessoas. Desejaria a compreensão de todos a respeito dessa inclusão na lista do SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Pertence a um grupo de medicamentos que tratam desordens metabólicas, inibe a enzima glucosilceramida sintase, responsável pela formação da glucosilceramida, Negativo: Não usar se for alérgico, em caso de gravidez, amamentação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, para o tratamento de Niemann-pick., Positivo: Pertence a um grupo de medicamentos que tratam desordens metabólicas, inibe a enzima glucosilceramida sintase, responsável pela formação da glucosilceramida, Negativo: Não usar se for alérgico, em caso de gravidez, amamentação.
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam dos remédios 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento e caro e é o único que resolve por isso discordo totalmente da recomendação preliminar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não devemos negar a nenhum portador de doença rara, o acesso a qualquer tipo de tratamento e/ou medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Convivo com pacientes com diagnóstico de Niemann Pick tipo C no Ambulatório de Hepatologia Pediátrica em Hospital Público que provavelmente em algum momento evoluirão com quadro neurológico e necessitarão de tratamento específico com miglustate.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: olipudase alfa, Positivo: sistema respiratório melhor, dores que eu sentia nos baço e fígado melhorou, Negativo: dores de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/05/2019	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
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma doença que se chama Talacemia e já tenho alguns problemas, imagine para quem não consegue um medicamento importante, para cuidar da saúde. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação pois isso resulta em atraso e liberação do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço alguém que precisa 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam ter direitos garantidos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fluoxetina , Positivo: Tranquilidade, Negativo: Sono e decisãoSono excessivo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fluoxetina , Positivo: Calma, Negativo: Sono
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para vida dos portadores de nieman pic C. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pra filha de minha sobrinha foi muito bom 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No momento é o medicamento mais eficaz pro tratasmento do Menino Bernardo. Discordo totalmente dessa decisão. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo que faz uso do medicamento e precisa dele pra sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a cura 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MEDICAMENTO ESSENCIAL PARA OM PORTADOR DA DOENÇA 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MIGLUSTAT ZAVESCA, Positivo: MANTEN O PACIENTE ESTAVEL, Negativo: DESCONHEÇO 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento melhora muito a qualidade de vida dos pequenos com a Doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: O Miglustate traz qualidade de vida retardando o avanço agressivo dessa doença reduzindo a utilização de outros medicamentos após lesão e outras terapias custosas que o governo precisa proporcionar , Negativo: Meu filho não teve reações adversas 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Infelizmente e uma doença grave e agressiva, o medicamento e de custo muito alto e ajuda a salvar esses pequenos que lutam para viver 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Ele favorece que o avanço agressivo da doença não chegue, dando mais qualidade de vida e saúde aos portadores , Negativo: No meu filho não tivemos reações adversas 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeiramente, é um absurdo nossa nação desperdiçar tanto dinheiro em outros casos desnecessários e, na saúde limitar investimento necessário. Onde sabemos que a maioria dos tratamentos são caros. 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq acompanho o paciente e o medicamento é muito importante para vida dele e de outros que tem a mesma patologia. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes devem ter acesso ao medicamento pelo SUS. É direito constitucional à vida! 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ha possibilidade de o governo federal custear essa medicação aos pacientes do sus 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação deveria ser custeada pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os Brasileiros tem o seu direito à saúde garantido por lei, o governo tem que fornecer pelo Sus essa medicação/tratamento para todos os paciente necessitados! 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma necessidade do paciente, questão de vida ou morte, não pode ser negado. 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento tem mantido meu irmão vivo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat zavesca, Positivo: Miglustat zavesca - redução da perda celular e portanto, menor degeneração, proporcionando o prolongamento da vida dos pacientes portadores de Niemann Pick tipo C., Negativo: Não possui efeitos negativos. 3ª - Não
29/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam. 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve haver a incorporacao do medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de suma importância para redução de danos provocados pela síndrome. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Redução de danos neurológico, Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, cortico, Positivo: Redução de danos neurológico, Negativo: Até o momento nenhum.
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, considero de suma importância disponibilizar este medicamento, principalmente para pacientes de baixa renda e sem condições de manutenção do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas doenças apesar de raras também requer tratamento 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um tratamento essencial 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo não liberar 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que todos temos o direito à vida 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque todos os pacientes tem direito a esse medicamento pelo sus, direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que seu filho sofre com essa doença e participo de sua vida familiar e das dificuldades que ela tem para conseguir a medição que é muito cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida está acima de tudo pela constituição federal. Portanto dar acesso ao remédio é dar acesso ao direito à vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sua deverá fornecer o medicamento e um direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os necessitados devem ter acesso ao remédio pelo sistema saúde SUD</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doentes com doenças raras tem o direito a estes medicamentos pelo SUS e gratuitamente em função de estarem em estado crítico e de extrema vulnerabilidade em seu estado de saúde...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, #amorpelosraros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os pacientes de doenças raras têm direito ao medicamento direto no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes c diagnóstico de Niemann Pick tem muitas dificuldades de conseguirem os medicamentos/ tratamentos. Com a incorporação diminuíram as burocracias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes de doenças raras tem direito ao MEDICAMENTO direto no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso diminuir a burocracia para que as pessoas que tem a doença tem um acesso ao medicamento. Nosso povo está cansado e precisa de cuidados especiais.Parem de dar prioridades erradas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E um absurdo não aprovarem a proposta, muitas pessoas dependem desta resolução favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	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
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: lgh , Positivo: Meu filho cresceu muito, Negativo: Nada
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso diminuir a burocracia para q os pacientes tenham direito ao medicamento e tenham melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Pacientes recuperam habilidades q haviam perdido, da qualidade de vida ao paciente , Negativo: Diarreia nos primeiros dias de uso.</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com doenças raras tem direito a tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, #amor pelos raros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os doentes raros deveriam ter todo o direito a receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque as pessoas com doenças raras precisam do medicamento diretamente no SUS e não morrerem esperando. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Simples assim, se fosse com qualquer um de nós, está terrível doença, e não tivesse nenhum recurso, a não ser o mínimo para sobrevivência, se lhe fosse dado essa luz no fim do túnel, uma pesquisa para uma esperança de amenizar um drama da sobrevivência de quem amamos! Qual seria a resposta? Certamente semelhante a nossa, A Favor da incorporação deste medicamento! 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que tem que ser atendido pela rede pública 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque doenças raras tem acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque as doenças raras tem direito a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque quem tem doença rara tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque quem tem doença rara tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque paciente com doenças raras merecem total prioridade e acesso aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A maioria dos familiares não têm condições financeiras para custear a medicação necessária pros pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso ao medicame to deve ser direto no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos investir em vida e na qualidade da mesmo nao tem preço a vida 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, #amorpelosraros 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: miglustate , Positivo: Melhoras dos sintomas, Negativo: Nenhum 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se vai ajudar de alguma forma em uma sobrevida de um paciente, deve ser incluso sim! 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa doença é rara e medicamento muito caro 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois existem pessoas que necessitam desse medicamento para sobreviver ou para ter uma qualidade de vida e saúde melhor e como este medicamento é super caro e infelizmente temos pessoas que não tem condições de pagá-lo. É importante sim que o governo libere este medicamento, assim como outros na mesma condição deste, pois pagamos nossos impostos para que o governo nos retorne com uma condição de vida melhor e que muitas pessoas podem a vir à óbito caso não seja liberado e a demora é grande. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq tinha q ser favorável 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por favor, incorpora. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento não for fornecido como fica os pacientes sem poder compra-lo devido seu alto valor de aquisição? 2ª - Não 3ª - Não
30/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem que ser liberado, pois todo ser tem direito à vida, até mesmo pessoas que tiram a vida de outras pessoas tem, imagine então uma pessoa com uma doença rara!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação precisa ser testada em maior número de pacientes e avaliar adequadamente sua eficácia, pois é a principal medicação disponível no tratamento dos portadores dessa patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fiz um documentário sobre doenças neurodegenerativas na infância e entrei em contato com famílias que fazem uso do medicamento e comprovadamente ee DÁ a vida a essas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da Conitec, os portadores desta doença precisam deste medicamento para sobreviver e ter uma qualidade de vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoas com essa doença e sei o quanto esse medicamento é fundamental para que elas tenham ima sobrevida com qualidade. E sua ausência é avassaladora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/05/2019	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
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já há comprovação de melhora no tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Melhora significativa da coordenação motora e crises convulsivas., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Não sei , Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não sei , Positivo: Não sei , Negativo: Não sei</p>
03/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	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
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Melhora nas crises convulsivas, Negativo: Não tem 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Melhora nas crises convulsivasRetardo no avanço da doença, Negativo: Não tem
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do Estado promover a saúde! 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas conhecidas que necessitam deste remédio para sobrevivência. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois existem pacientes que precisam do medicamento e não tem condições de comprá-lo devido ao custo. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a decisão tomada. Há pacientes que necessitam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Desnecessário e desumano a retirada do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E um medicamento de suma importância 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas queda vida depend d se medicamentoy 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha faz uso dessa medicação e recuperou muitas habilidades q havia perdido. Ela precisa só remédio para viver. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate Zavesca, Positivo: Voltou a caminharVoltou a falarVoltou p escolaVoltou a se alimentar via oral, Negativo: Não há 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento é para ajudar as pessoas, porque não incorporar ao SUS, o governo tem a obrigação de ajudar a população. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos sao de alltissimo custo, tornando dificil para as pessoas menos favorecidas. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, doenças raras também merecem atenção do estado, pelo alto custo de manutenção para sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental para todas as pessoas que sofrem com a doença no Brasil, uma vez que se trata de medicamento de alto custo, cujo acesso só será possível se o governo o disponibilizar aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo, tirar o direiro das crianças que precisam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque na Anvisa já está aprovado para as duas doenças, Niemann Pick tipo C e Gaucher. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat zavesca, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat zavesca, Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente a favor do miglustat como tratamento para Niemann Pick tipo C. Tenho paciente em uso, com resultados excelentes!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustat, Positivo: Estabilizou os sintomas da doença!!, Negativo: Nenhum!!</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas em igualdade têm direito à uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma paciente no Paraná que teve melhora significativa com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho de 5 anos foi diagnosticado com 3 anos e levou 1 ano e meio para conseguirmos acesso ao remédio através do processo judicial. Nesse meio tempo ele teve perdas cognitivas. Após o começo do uso, está mais ativo, anda quase sem tropeçar e treme menos. Acho uma injustica permitir que uma criança perca tanto tempo de sua vida esperando ganhar um processo quando seu maior direito é simplesmente viver. O que perdem não volta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zavesca, Positivo: Andar com mais firmeza, tremer menos, falar com mais clareza, ter raciocínio mais rápido, melhora da coordenação motora das mãos., Negativo: Desde que siga a dieta correta prescrita para uso de zavesca, há apenas um aumento na quantidade de fezes , e diarreias esporádicas. Mas nada significativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Salvar vida humana é melhor que gastar em corrupção 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas estão sofrendo e morrendo precocemente por falta do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a liberação facilitaria o acesso pelo SUS aos portadores da doença e baixará o custo para o estado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Houve diarreia no início do tratamento, mas depois normalizou 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem que ter direito a essa medicação 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate (zavesca), Positivo: É o único medicamento para ainda para os sinfo mas devastadora como niemann pick tipo c., Negativo: Diarréia 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveria ser a favor paea ajudar milhares de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um remédio já autorizado, de alto custo. Essencial no tratamento da NP tipo C. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser oferecido para as 2 doenças 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença traz inumeros malefícios. Quando descoberto precocemente é imprescindível o tratamento para evitar progressão da doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Barra evolução da doença. Tornando a evolução muito mais lenta., Negativo: Não observado. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sintomático. Neurológicos. Anticonvulsivantes. Toxina botulínica., Positivo: Não previnem progressão.Apenas tratam sintomas., Negativo: Evolução da doença.Gastos fixos c9m essas medicações.Aumento de internações.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a liberação facilitaria o acesso pelo SUS aos portadores da doença e baixará o custo para o estado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Houve diarreia no início do tratamento, mas depois normalizou</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	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
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Facilitará muito para aquisição do medicamento e baixará o custo para o Estado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat , Positivo: Qualidade de vida pra minha filha, Negativo: Diarréia no início do tratamento 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicacoes para doencas raras devem ser prioridade para todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate (Zavesca), Positivo: O único medicação q retarda a progressão da doença neurodegenerativa grave de Niemann Pick tipo c , Negativo: Diarréia 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes precisam deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não inclusão, gera dificuldade para obtenção de medicamentos para esta anomalia 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos liberar o medicamento para ajudar as pessoas com niemann. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento deve ser usado em ambos os casos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ass pacientes portadores da npc tambem tem direito a vida. E a compra em grande escala do medicamento reduz drasticamente o valor, estendendo assim o chance de vidas a mais pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento já é autorizado e disponibilizado para Gaucher. Gaucher está previsto na bula do medicamento tanto quanto Niemann Pick. Dessa forma, não existe motivo para que o SUS libere para uma síndrome e não a outra. Essa autorização traria ENORME REDUÇÃO DE CUSTOS, menor chance de interrupção de tratamento e agilidade do mesmo. Precisamos diminuir a judicialização.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zavesca para NPC1, Positivo: Grande avanço cognitivo, diminuição da tremedeira, menos quedas e melhor coordenação motora, Negativo: Diarreia</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SOU criança portadora da doença niemann-pick tipo C e estou sem medicamentos do retardamento da qual vem se agravando a cada dia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miglustate , Positivo: Retardo dos sintomas da doença niemann-pick , Negativo: Não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate (zavesca), Positivo: Ajuda a não progredir tão rápido a doença, por ser uma doença neorologica progressiva , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de uma portadora da NIEMANN-PICK tipo CE vejo a necessidade dela pela medição, por que quando está tomando tem uma melhora muito boa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZAVESCA, Positivo: Retardo da doença, e melhoras em alguns sintomas desenvolvido pela niemann-pick tipo C, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As famílias que passam por isso precisam desses remédios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou criança portadora da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Retardo dos sintomas, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho depende desse medicamento pra viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat, Positivo: Ele melhora o desenvolvimento do meu filho, Negativo: Apenas positivo</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou criança portadora da doença niemann-pick tipo C e estou sem medicamento do retardademnto da doença do qual vem se agravando a cada dia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miglustate, Positivo: Retardo dos sintomas da doença niemann-pick, Negativo: Não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, *DISCORDO TOTALMENTE pois deixaram de lado as crianças com niemann pick, essas crianças precisam do medicamento p viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha é diagnosticada com Nieman Pick tipo C e estar sem a medicação no momento e a doença vem evoluindo muito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Retardo dos sintomas da Nieman Pick, Negativo: Na minha filha não teve efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Retardo dos sintomas da doença niemann-pick, Negativo: não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE DA RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como o estado acha possível se esquivar da responsabilidade de tratar da saúde de uma maneira completa. Ele não pode escolher o que quer pagar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importantíssimo e necessário no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: miglustate, Positivo: Melhora na fala, aprendizado e equilíbrio, Negativo: Desconforto estomacal e diarreias</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vocês não tem vergonha na cara de propor esse tipo de coisa, como se já não fosse duro o suficiente para uma família ter uma pessoa com doença rara ainda ter que lidar com o descaso, omissão e negligência do poder público. Economizem com seus salários e benefícios. BANDIDOS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Não progressão da doença., Negativo: Ser judicializado. 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma necessidade 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os indivíduos têm que ter direito a saúde pública e com isso aos medicamentos necessários para viverem com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Niemann Pick tipo C (NPC1). É uma doença degenerativa, bastante agressiva e, infelizmente, sem cura. O único medicamento disponível, MIGLUSTATE, de alto custo, controla os sintomas e retarda a progressão da doença. E embora esse medicamento seja indicado e aprovado para controle de duas síndromes (Niemann Pick e Gaucher), atualmente o SUS só disponibiliza o medicamento para Gaucher. *E o que isso significa?* Significa que os doentes de NP precisam entrar com processo na Justiça para conseguir o remédio – isso gera mais demora para conseguir o remédio, maior chance de interrupção no tratamento e maior custo. Como a compra na judicialização é feita praticamente apenas para o paciente que ganhou o processo, não permite que o Governo negocie com o laboratório em grande escala e o mesmo medicamento que, negociado, poderia custar aos cofres públicos menos de R\$ 6.000,00, nesse processo chega a custar R\$ 28.000,00! É um medicamento já autorizado pela Anvisa, já disponibilizado pelo SUS, e todo esse prejuízo só ocorre porque uma portaria autoriza apenas para uma doença e não para as duas para a qual ele é destinado. O tratamento deveria ser igual aos pacientes dessas 2 síndromes, diminuindo a burocracia para os pacientes de NP e conseguindo, assim, uma enorme redução de custos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Ele é essencial para o controle dos sintomas da Niemann Pick tipo c é no retardo da progressão da doença , Negativo: No momento apenas o custo. Todos os efeitos positivos superam qualquer efeito negativo do fármaco</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, absurdo excluir esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/04/2019	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
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que pode minimizar os severos sintomas dessa grave doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zavesca (Miglustate)., Positivo: Controle das fortes crises de espasmos.Redução do inchaço nos órgãos afetados.Recuperação da consciência e reações sensoriais.Controle de diversos sintomas relativos a doença como cialorréia, desmaios, espasmos etc., Negativo: Diarréia. 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Criança portadora da doença niemman pick tipo C, está sem medicamento do retardamento da doença do qual vem se agravando a cada dia. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: retardado dos sintomas da doença niemman pick, Negativo: não teve efeito negativo 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A avaliação tem que ser imparcial a análise tem que ser feita baseado no diagnóstico da doença e não em uma resolução 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço um portatoe de deficiencia e tece uma melhora significativa da sua saúde 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Melhora na deglutição controle em crises convulsivas,melhora na fala e mais , Negativo: Não há 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não faz sentido apenas 1 doença ter acesso à esses medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem mostrado ser eficaz para pacientes NPC de todos os países do mundo. 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Antes de autorizar alguma coisa, vcs precisam a bula do medicamento e autorizar o uso para todas as doenças escritas na bula 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, uma doença rara como essa deve ser incluída no SUS com fornecimento de medicação para população 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente do parecer preliminar pois o MS não quer aprovar a inclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Empresa	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fazemos parte de uma empresa privada com atendimento de varios médicos especialistas sendo que um deles com experiência em gestão. Já atendemos casos de doença de Niemann pick C e verificamos que a incorporação da medicação reduz os sintomas e aumenta a qualidade de vida dos pacientes, já provado nos estudos. Além disso, a máxima da saúde pública de oferecer a melhor medicação pelo menor preço vai ser respeitada ao ser incorporada nesta doença evitando-te mandados judiciais o que vai encarecer é muito o setor saúde municipal estadual e federal, pois sendo medicação de alto custo o valor ultrapassa R\$ 10.000 e se for incorporado pode reduzido a mais da metade podendo beneficiar mais pessoas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Reduz a piora neurológica e melhora a qualidade de vida do paciente , Negativo: Apenas diarreia. E a demora na liberação da droga deixa um tempo perdido para seu uso</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento já autorizado pela Anvisa, já disponibilizado pelo SUS, e todo esse prejuízo só ocorre porque uma portaria autoriza apenas para uma doença e não para as duas para a qual ele é destinado.Vamos diminuir a burocracia para os pacientes de Niemann Pick e conseguindo, assim, uma enorme redução nos custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	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
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: miglustate, Positivo: melhora considerável do quadro de NPC, Negativo: nenhum 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, se o remedio ajuda no tratamento, deve ser incorporado ! 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Igualdade para no tratamento das 2 síndromes 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com os dois tipos da doença devem ter acesso à medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário e indispensavel ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Com o Miglustate a qualidade de vida de minha filha mudou totalmente. A degeneração da doença foi retardada visivelmente., Negativo: Não há 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deve ser favorável 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço criança que melhorou com este medicamento 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que muitos pacientes portadores da síndrome nao tem como ter acesso a medicamentos de altos valores 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não achei o ideal 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que liberar sim. 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicamento caro e quem não tem recurso não tem como comprar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhei durante alguns anos pacientes com Niemann pick tipo C em uso de miglustate em comparação com pacientes que ainda não o utilizavam e pude ver como está últimos evoluem com pior prognóstico, enquanto os pacientes tratados tem uma estabilização e até melhora de sintomas neurológicos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Estabilidade dos sintomas neurológicos e psiquiátricosMelhora cognitiva , Negativo: Diarréia, perda ponderal leve 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Zavesca, Positivo: Melhora sintomas npc1, Negativo: Nao 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem q liberar a medicação para o doente 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pela gravidade da doença é difícil tratamento 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como doença rara, sei que o medicamento é muito caro. Salvo em situações financeiras excepcionais, outros doentes dificilmente terão chance de ter acesso ao medicamento É o momento do Estado atuar, utilizando o meu dinheiro de contribuinte, que faz parte do tesouro, para ajudar. Gostaria de ver meu dinheiro dando a estas pessoas acesso ao medicamenro 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um remédio de alto custo que os pacientes têm necessidade e por esse motivo deve ser distribuído gratuitamente para os pacientes pois suas vidas dependem dele 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inadequada essa recomendação. Não faz sentido. É absolutamente 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento caro que traz grandes benefícios. Acho que deve sim ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas vão estar sendo prejudicadas 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem raros entre nós . 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Imprescindível esse medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é o coração do meu filho ,ele necessita não pode ficar sem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro só miglustat(zavesca), Positivo: Ele engordou ,ficou mais atento,e diminuiu as crises convulsivas., Negativo: Não tenho nenhum ponto negativo o zavesca só trouxe ganho para meu filho.</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença com um tratamento muito caro e ba qual o paciente depende dos medicamentos para ter uma qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento deve ser fornecido para as vítimas das duas doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/04/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se pode ajudar a retardar os sintomas da doença de Nieman pq nao ppde ser oferecido para os pacienfes? 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o medicamento que tem até momento para que a doença não evolua tão rápido dando assim qualidade de vida para os pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Desaceleração da doença , Negativo: Diarreia 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença e preciso do medicamento que por hora só através da só através da justiça,más é muito lenta . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o zavesca , Positivo: São muitos ele bloqueia o avanço da doença .o medicamento ele melhora a força muscular, as dores-de-cabeça,as tonturas a marcha e o equilíbrio., Negativo: Como todos os medicamentos tem efeitos colaterais o zavesca não é diferente,más o que mais me incomoda são as diarreias. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença e preciso do medicamento que por hora só através da só através da justiça,más é muito lenta . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o zavesca , Positivo: São muitos ele bloqueia o avanço da doença .o medicamento ele melhora a força muscular, as dores-de-cabeça,as tonturas a marcha e o equilíbrio., Negativo: Como todos os medicamentos tem efeitos colaterais o zavesca não é diferente,más o que mais me incomoda são as diarreias. 3ª - Não
25/04/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da doença e preciso do medicamento que por hora só através da só através da justiça,más é muito lenta . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o zavesca , Positivo: São muitos ele bloqueia o avanço da doença .o medicamento ele melhora a força muscular, as dores-de-cabeça,as tonturas a marcha e o equilíbrio., Negativo: Como todos os medicamentos tem efeitos colaterais o zavesca não é diferente,más o que mais me incomoda são as diarreias. 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considerando que o medicamento é aprovado para a NPC1, controla os sintomas e retarda a doença, entendo que o mesmo deve ser disponibilizado para os pacientes portadores de NPC1 2ª - Não 3ª - Não
24/04/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zavesca, Positivo: Melhora geral, Negativo: Nada 3ª - Não
25/04/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Crianças precisam deste medicamento para o seu tratamento e o SUS deve prover 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo, discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que centenas de famílias serão beneficiadas deve ser sim incorporada o miglustate. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficiente no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate, Positivo: Possibilita sobre vida ao paciente, estabiliza a doença, Negativo: Desconheço efeito negativo 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é o único medicamento disponível que pode minimizar a evolução da doença e com isso desacelerar as lesões orgânicas , especialmente as incapacidades inerentes à doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Temos 2 pacientes em uso da medicação sendo q 1 deles tinha mais 3 irmãos com a mesma doença e desses 2 foram a óbito pois não conseguiram iniciar tratamentoOs que estão em tratamento, estão evoluindo mais lentamente com manutenção da independência para realização das AVDs nos 8 anos de acompanhamento , Negativo: Efeitos gastrintestinais que podem ser minimizados com uso de Lactobacilos</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que os portadores da NP-c possuem o direito ao tratamento via SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com o miglustate e ele demonstra ser eficaz para a doença, no Brasil e no Mundo, Positivo: O miglustate retarda a progressão da doença, com isso o paciente tem sobrevida. Ou seja, o remédio estabiliza a doença., Negativo: Desconheço efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Segundo os cuidadores e familiares portadores da doença e constatada a eficácia do mesmo no tratamento das mesmas e a não incorporação do medicamento na rede SUS deixariam as pacientes (neste caso existem duas pessoas na mesma família que são portadores da Niemann-Pick tipo C) sem fazer uso da medicação pela mesma tem um custo bastante elevado para as condições financeira da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamos a trajetória de diversos pacientes que fazem uso do Miglustate no Brasil e pudemos observar uma substancial melhora na qualidade de vida dos pacientes que estão em tratamento com o medicamento em questão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Ao acompanhar os pacientes assistidos pela AFAG, pudemos observar controle dos sintomas mais graves da doença, refletindo em uma melhora na sua qualidade de vida e evitando o agravamento da saúde do paciente, neste sentido aumentando a sua sobrevida. , Negativo: Não registramos o relato de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Infelizmente uma doença grave com muitas manifestação neuropsiquiátricas de difícil manejo. A medicação em questão pode ser útil num potencial tratamento com melhora dos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tá certo que o remedio é de alto custo. Mas ele melhora a evolução da doença. Assim evitando internações. Diárias de hospitais também são muito cara! Que Deus de sabedoria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zavesca, Positivo: Melhora nos efeitos neuro motores, Negativo: Meu filho não teve. Devido troca de experiências com outros familiares. Fazendo dieta de alimentos saudáveis a adaptação é normal</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado totalmente eficaz aqui no Brasil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com miglustate, Positivo: Estabiliza a doença Possibilita sonrevida ao pacienteMelhora a qualidade de vida do paciente com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate é um medicamento caríssimo que se não for incorporado vai interromper o tratamento de muitos que sofrem com a doença, potencializando a piora e diminuindo o tempo de vida desses que tão amorosamente são cuidados por seus familiares. O governo deve sim dar esse suporte na saúde desses cidadãos, tornando esse corte um absurdo a humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Possibilita sobrevida ao paciente, estabiliza a doença, melhora a qualidade de vida do paciente, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim com miglustate, Positivo: Estabiliza a doença proporcionando sobrevida ao paciente, melhorando a qualidade de vida ao portador de NPC , Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2019	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
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Minimiza evolução da doença , Negativo: Nossos pacientes não apresentaram efeitos colaterais 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, saude e um direito de todo cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Q 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação em questão vem tendo boa resposta clínica nos pacientes com NPC que a usam 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: miglustate para paciente (adolescente) com NPC., Positivo: Estabilização da ataxia, disfagia (não piora clínica) que foram semelhantes aos estudos da literatura médica: Miglustat for treatment of Niemann-Pick C disease: a randomised controlled study Marc C Patterson, Darleen Vecchio, Helena Prady, Larry Abel, James E Wraith http://neurology.thelancet.com Published online August 2, 2007 DOI:10.1016/S1474-4422(07)70194-1, Negativo: A paciente teve diarreia, porém foi algo contornável. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o miglustate tem se mostrado eficaz no brasil e no mundo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: somente com o miglustate., Positivo: estabiliza a doença e possibilita a sobrevida do paciente. melhora também a qualidade de vida dos portadores da doença NP TIPO C., Negativo: Desconheço efeitos negativos. 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A eficácia do Miglustate precisa ser exposto para o Brasil e no mundo; 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Não há efeitos negativos. 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É favorável. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para que é portador da doença Nieman Pick tipo C, este é o único medicamento na lista do SUS, e é de alto custo, pessoas com poder aquisitivo baixo ficarão impossibilitadas de ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MIGLUSTATE TEM SE MOSTRADO EFICAZ NO BRASIL E NO MUNDO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilizando o MIGLUSTATE., Positivo: OBTIVEMOS EFEITOS POSITIVOS; A DOENÇA FOI ESTABILIZADA, POSSIBILITANDO A SOBREVIDA AO PACIENTE E MELHORANDO A QUALIDADE DA PESSOA NP TIPO C., Negativo: ATÉ O MOMENTO, DESCONHEÇO OS EFEITOS NEGATIVOS.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para meu sobrinho está funcionando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	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
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já acompanhei, sem colocar as mãos, apenas observando de "longe".Miglustate., Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço. 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O portador da doença tem o direito ao tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: A doença ficou mais estável, proporcionando uma sobrevida ao paciente., Negativo: Desconheço efeito negativo 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pessoas que já vivem 10 anos tomando esse remédio e tendo acesso a ele com muito custo, se vocês não incorporarem a lista de remédios do SUS o que será das pessoas que dependem deles 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio de alto custo essencial para a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento tem se mostrado eficaz para pacientes de NPC em todo o mundo 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença possibilitando sobre vida, proporcionando melhor qualidade de vida ao portador de NPC, Negativo: Não há efeitos negativos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate , Positivo: Estabiliza a doença, possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado bastante eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos acompanhado que o miglustate tem dado resultado 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate, Positivo: Porta pra sobrevida do paciente, através da qualidade de vida do paciente com NP tipo C, Negativo: Desconheço 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a medicação o paciente ficará muito pior do que já está 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz aqui no Brasil, e em vários países, ajudando efetivamente os portadores de NP tipo C a conviver com a doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, possibilitando sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida do portador de NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem mostrado eficácia no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate , Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação onde custo elevado que se incorporado além de facilitar o acesso de pacientes que realmente necessitam também abaixa consideravelmente o valor de aquisição para os cofres públicos, infundado e injustificável a alegação da CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate., Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, propiciando melhor qualidade de vida e aumentando a expectativa., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação muito cara e grande parte dos pacientes não possuem condições financeira de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	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
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratando de saúde o mínimo que o estado deve fazer é facilitar a aquisição do medicamento amenizando o sofrimento do paciente e da família ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SÓ DISCORDA QUEM NÃO CONHECE A REALIDADE DAS PESSOAS QUE SOFREM COM ESSAS DOENÇAS RARAS E NÃO TÊM COMO COMPRAR O MEDICAMENTO PARA SEU TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate zavesca, Positivo: Retarda o avanço da doença oferece maior qualidade de vida, melhora os comprometimentos neurológico e motor, Negativo: Intolerância a certos alimentos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate zavesca, Positivo: Melhora como um todo os transtornos motor e neurológico do paciente., Negativo: Intolerância a alguns alimentos</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos tornar fácil o acesso ao medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor na inclusão dessa medicação no tratamento de no tipo C.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate, Positivo: Estabiliza a doença.Possibilita sobrevida ao paciente.Melhora a qualidade de vida com a pessoa com NP tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, acho muito importante que haja interesse da sociedade para esta doença 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, possibilita sobrevida e qualidade de vida ao paciente com a doença NP tipo C, Negativo: Sem efeitos negativos 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento é eficaz no tratamento de pacientes portadores da doença em todos os países do mundo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajuda por favor é urgente! não temos condições de comprar esse medicamento . 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos. 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento estabiliza a doença 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação é mais barata a longo prazo e atende os pacientes com a celeridade que a judicialização não tem. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate , Positivo: A medicação estabiliza a doença, possibilitando a sobrevida do paciente, melhorando a qualidade de vida do paciente com NP tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos. 3ª - Não
11/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As crianças precisam desta medicação pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Estabilização da deglutição, Negativo: Distensão abdominal e diarreia 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MEDICAÇÃO EFICAZ NO TRATAMENTO DA DOENÇA NIEMANN-PICK C. 2ª - Não 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, possibilita sobrevida ao paciente e melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos 3ª - Não
11/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Miglustate, Positivo: Estabilizou a doença. Possibilitou sobrevida do paciente. Melhorou a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço. 3ª - Não
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação, comprovadamente, prolonga a vida de pessoas que sofrem de doenças raras, por conter o desenvolvimento rápido de alguns quadros graves. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não estou com a embalagem no momento para poder escrever corretamente aqui., Positivo: Mesma resposta anterior, pois teria que consultar nos registros médicos, para então afirmar com precisão., Negativo: Mesma resposta anterior. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Resposta em 8.1., Positivo: Resposta em 8.2., Negativo: Resposta em 8.3.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem se mostrado eficaz no tratamento de pacientes com a doença de Niemann-Pick tipo C 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Estaveliza os sintomas e possibilita a sobrevida do usuário, Negativo: Desconheço 3ª - Não
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita a sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos 3ª - Não
11/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate é eficaz e necessário 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: miglustate, Positivo: Estabiliza a doença e melhora a qualidade de vida, Negativo: desconheço. 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Paciente com NPC que recebem o miglustate demoram para apresentar sintomas debilitantes o que pode onerar o tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Sintomas gastrointestinais, Negativo: Nenhum 3ª - Não
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Migluslate, Positivo: Melhoria no problema da ataxia, diminuição do avanço da doença, ou seja, estabilização do paciente , Negativo: Não
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doençaPossibilita a sobrevida ao paciente, Negativo: Desconheço efeitos negativos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem mostrado ser eficaz para pacientes NPC de todos os países do mundo. 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A família já enfrenta tanta luta com filho com necessidade especial, ter que ainda batalhar por remédios e outros recursos de tratamento é muito desgastante. Creio ser este o papel do Estado com seu cidadão. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento de autismo , Positivo: Instrução pra mim como mãe , Negativo: Precário, praticamente não vi resultado da única terapia e esporádica. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fizemos a terapia ABA no convênio e nosso filho deu um salto no desenvolvimento. , Positivo: Avanço notório no desenvolvimento , Negativo: não há
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem mostrado ser eficaz para pacientes NPC de todos os países do mundo, conforme informações repassadas pela ANPB - Associação Niemann-Pick Batten Brasil. Se possível, gostaria de saber os argumentos para a recomendação preliminar da CONITEC ter sido negativa. 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem se mostrado eficaz para pacientes NPC de todos os países do mundo. 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PELOS TESTEMUNHOS DOS TRATAMENTOS COM ESTE MEDICAMENTO 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Do que eu tenho conhecimento a melhora da condição de vida dos pacientes é muitíssimo significativa com o uso do medicamento. E a compra do medicamento pelo SUS faz o preço também reduzir significativamente. Parece-me uma situação onde a intervenção do Estado Brasileiro se faz necessária a fim de garantir uma condição digna para os pacientes ao invés de deixá-los definhando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o medicamento já tem demonstrado os efeitos benéficos aos pacientes. E por isso é dever do Estado dar medicamentos acessíveis à população necessitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	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
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento apresenta resultado favorável no vobtrole da doença portanto deve estar disponível para uso de quem necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como está escrito na constituição do meu país a saúde: um dever do estado e um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Efeitos positivos:Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário se ter o medicamento para a pessoas mais humildes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os pacientes precisam dessa medicação migustate . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Migustate., Positivo: É o coração deles,melhora o cognitivo,desequilíbrio., Negativo: L não existe efeito negativo 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 2 pacientes com diagnostico confirmado de doença de Nieman Pick tipo C que conseguiram a medicação via judicial mas recebem em subdose a quantidade de comprimidos por mês (dose para doença de gaucher). A cada consulta percebo objetivamente declínio das funções neurológicas. O paciente é prejudicado por não haver padronização da dosagem do miglustat. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustat, Positivo: Observei redução da velocidade de progressão da doença com o miglustat. No entanto, quando o paciente fica meses ou anos recebendo a medicação em subdose percebemos declínio neurologico mais claro entre uma co dulta e outra., Negativo: Sem efeitos negativos alem do citado scima, quando os pacientes recebem a medicação rm subdose. 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento é necessário para manter a vida. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C, Negativo: desconheço 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde direito de todos!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Retardo da ação agressiva da doença, Negativo: Sem efeitos colaterais.</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inacreditavel que a CONITEC mais uma vez comporta-se negando o tratamento para uma condição genética, neurodegenerativa e com evidencias clinicas e cientificas sobre o beneficio do uso do miglustate na estabilização dos sintomas na doença de Noemann Pick tipo C.Nao há outro trataento disponivel.Tenho experiencia em tratar 11 pacientes com NPC , mortalidade zero há mais de 8 anos de tratamento em pacientes com formas adultas e infantis da doená.Negar o tratamento para uma condição tão debilitante como essa é como cometer um crime.meus pacientes encontram-se estaveis do posnto de vista neurológico desde que inciaram o tratamento.tenho experiencia suficiente em diagnóstico, manejo clinico e tratamento medicamentoso.Todos os meus 11 pacientes sao judicializados, ou seja o governo já gasta 5X a mais para tratar judicialmente esta condição do que ncorporar por uma valor mais baixo e acessivel.Vergonhosa essa posição de colocar uma venda nos olhos e achar que os pacientes com doenças raras devem estar condenados a morte.Neste momento já estao em tratamento e há indicação formal em todas as agencias regulatórias do mundo para tratar pacientes com NPC com manifestações neurológicas.Portanto nao estamos mais discutindo eficacia, pois isso já está bem documentadso. estamos discutindo somente acesso - que nao pode ser negado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente com Miglustate, Positivo: estabilização do quadr neurológicoestabilização da neurodegeneraçãoeestabilização das sacadas horizontaisestabilização do disturbio de deglutiçãomelhora clinica e comportamental, Negativo: diarreia que pode ser facilmente manejada com imosec ou dieta</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Durante periodo que trabalhei em serviço publico tive oportunidade de cuidar de pacientes Adolescentes e adultos com Dça de NPC . Constatei os beneficios da parada de progressao da doenca para estes pacientes nos meses de seguimento pos medicação. Fato suficiente para ser favorável a incorporação do Miglustate ao SUS. Para minorar e aplacar os sintomas devastadores desta condição rara e devastadora para estes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate , Positivo: Miglustate - houve estabilidade e nao progressao do quadro de disartria e melhora dos sintomas psiquiatricos associados em adultos. Reducao de visceromegalia. , Negativo: Os efeitos negativos da doença NPC por si, superam qualquer efeito adverso por mim acompanhado com uso do Miglustate</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate., Positivo: Estabiliza a doença;Possibilita sobrevida ao paciente;Melhora a qualidade de vida da pessoa portadora de NP tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que vier acrescentar uma esperança de cura ou que minimize o sofrimento desses pacientes e dessas famílias é tido como uma luz no fim do túnel!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas merecem ter seu tratamento, todos somos dignos de ter uma vida saudável e adequada, a medicação por ser de alto custo, tem que ter posição de alguém para fornecer aos necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	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
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate., Positivo: Efeitos positivos. Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NO tipo Com., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem sofre desta doença não terá como pagar o tratamento. E se fosse seu filho, ou irmão?? Se fosse você??? A saúde pública tem obrigação de tratar de todos que estão enfermos e precisarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Xxxx</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Filho do meu amigo precisa desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação em questão vem tendo boa resposta clínica nos pacientes com NPC que a usam</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: miglustate para paciente (adolescente) com NPC., Positivo: Estabilização da ataxia, disfagia (não piora clínica) que foram semelhantes aos estudos da literatura médica: Miglustat for treatment of Niemann-Pick C disease: a randomised controlled study Marc C Patterson, Darleen Vecchio, Helena Prady, Larry Abel, James E Wraith http://neurology.thelancet.com Published online August 2, 2007 DOI:10.1016/S1474-4422(07)70194-1, Negativo: A paciente teve diarreia, porém foi algo contornável.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que o miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo e</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida de pacientes com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há vidas que precisam dele para continuar vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo o Governo não favorecer os portadores desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem se mostrado muito eficaz no Brasil e no mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate, Positivo: Estabilizador da doença. Possibilidade de sobrevida do paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP tipo c, Negativo: Desconheço efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com Niemann pick precisam urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	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
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, totalmente contra , pois é uma medicação extrema necessidade. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Proibir ou não oferecer condições para tratamento vai totalmente em desacordo com a igualdade que o SUS TANTO PRERROGA 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica
13/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Infelizmente e uma doença muito agressiva e o uso do medicamento e essencial para qualidade de vida, e retardo da agressão degenerativa s da doença e sem contar o valor de R\$ 64.000,00 mensais que e de altíssimo custo meus pais e familiares não tem condições. Acredito que a saúde e direito de todos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Miglustate , Positivo: Diminui a ação da degeneração psicomotora preconizada com o avanço acarretado pela doença , Negativo: Não tive 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com Niemann pick precisam urgente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com Niemann pick precisam urgente 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade de quem usa o medicamento diariamente 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Favor colocar medicamento na lista do SUS, muitos destes pacientes não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato de se um remedio com vlr em media dd +deR\$ 60.000,00 ; e a Conitec não ser favorável isso e um absurdo , tenho uma amiga no trabalho que tem um filho que faz uso dessa medicação e muito importante a utilização dessa medicação para qualidade de vida da criança;` a dificuldade dessa mãe acompanhamos aqui no dia a dia, então sabemos como é vital utilizar tal remédio e com vlr muito alto quem consegue manter mensal o valor tão alto ? para ter esse remédio? E aí imagina convido aos membros dessa comissão a se informar melhor e visitar locais no qual tem pacientes que fazem uso e quais são os problemas sem o uso da medicação daí vão entender melhor e rever essa decisão ridícula deles !!! Se o Brasil é para todos então tem que mudar essa decisão!! 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença neurológica de tratamento altíssimo, onde a maioria das pessoas não tem oMínimo de condição de tratar 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido ao alto custo do medicamento e impossível dar sequência ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade total, impossível deixar o cidadão na mão, sem recurso. 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Estabiliza a doença , Negativo: Desconheço 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Estabiliza a doença , Negativo: Desconheço

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento muito caro, onde as pessoas menos abastadas que não podem comprar o remédio deve ter acesso ao tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário pra muitos casos 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Milhões jogados fora com roubo, carnaval e virada, e não ter dinheiro pra saúde é um crime. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate., Positivo: Melhora dos efeitos psicológicos, cognitivo e motor., Negativo: Desconheço. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Desconheço., Positivo: Desconheço., Negativo: Desconheço.
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento de altíssimo custo, impossível de ser comprado por quem possui a doença. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amigo da família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Falta de respeito ao próximo que não tem condições de comprar um item tão importante e desnecessário ... Pois precisamos nos colocar mais no lugar das pessoas ... Estamos falando de uma Vida que depende disso .. o que está acontecendo é totalmente desnecessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença; possibilita sobrevida ao paciente; melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde e um direito de todos os cidadãos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Retarda o efeito da doença Niemann Pick, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo ser humano tem direitos e o Estado tem que garantir o mínimo de condições para sobrevida de pacientes com doenças raras. Sou portadora de uma Síndrome pouco falada e sei bem o que é conviver com esse tipo de diagnóstico sem apoio ou informações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento tem que ter no sus 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento é importante para os portadores da doença é um absurdo não ser incorporado ao SUS! 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ja foi comprovada que o miglustate estabiliza a síndrome , e ela ja esta disponivel pra doenca de gauchernao tem porque nao estar disponivel para neimann pick tipoC , aja vista que na propria bula da medicacao e indicada para as duas doencas 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate Zavesca, Positivo: Quando esta fazendo uso da medicacao fica estabilizada a síndrome de niemann pick tipoC, Negativo: Cada vez que meu filho fica sem o miglustate a síndrome avança , ja teve pneumonia por bronco aspiracao, usa fralda , tem cada vez mais dificuldade pra falar andar 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nem todos as famílias tem condições para arcar com os custos referente a este medicamento e tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A inclusão do miglustat na lista do SUS é fundamental tendo em vista se tratar de um medicamento de altíssimo custo, impossível de ser adquirido pela família do paciente, sendo sua eficácia constatada em todos os países do mundo onde é utilizado. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente e nem as famílias dos pacientes têm condições de comprar remédio devido ao alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que estar disponível no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo do medicamento é alto considerando que nem todas as famílias possuem condições financeiras para arcar com tantos custos que a doença em si causa e que o medicamento é de eficácia comprovada em vários países, entendendo a necessidade de tal liberação por parte das autoridades competentes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do medicamento foge completamente das condições financeiras da grande maioria da população brasileira 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se pacientes precisam do medicamento e não tem condições para comprar,o governo tem que providenciar de gde forma gratuita. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por ser um medicamento importante na estabilização da doença, para que ela não progrida e piore o estado do paciente, dando uma melhor condição do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE DA RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, por que é de extrema importância para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Milglustate , Positivo: Salvar vidas e aumento do tempo de vida, Negativo: As reações adversas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Milglustate , Positivo: Maior tempo de vida, Negativo: Apenas reações adversas
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam e não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O numero de pacientes nao é tão expressivo para se tornar um déficit ao caixa do sistema de saúde, porém o remédio é de expressiva relevância ao tratamento e manutenção do estado controlado dos portadores Niemann Lick tipo c 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Bruno Massarico. Necessita dessa situação regular 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque nem todo mundo tem condições de compra o remédio e aí a vida como fica vivendo um dia após o outro como se fosse o último sendo que pode ser resolvido o caso . 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um remédio que pode ajudar muito o tratamento dos pacientes com diagnóstico 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de remédio de alto custo, sendo que grande parte dos portadores da doença e seus familiares não possuem condições de custear o produto. Sendo o remédio de comprovada eficiência, cabe ao Estado atender as necessidades dos portadores da doença. Garantindo aos cidadãos a gratuidade do remédio. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inadmissível um órgão regulador tomar tal decisão, afim de evitar que portadores desta doença fiquem impossibilitados de continuar com seu tratamento. É uma decisão infundada que não visa a saúde pública. 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Retardo das ações agressiva da doença NPC , Negativo: Não teve reações 3ª - Não
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser necessário o SUS colaborar com esses tipos de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas portadora dessa doença tem ter chance de se tratar, a união tem suprir a necessidade dos cidadão.Tanto imposto e usado para tanta coisa futéis , use para salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é um medicamento que vai contribuir e muito para às pessoas menos favorecidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento em questão é o MIGLUSTAT ZAVESCA, único existente capaz de estabilizar os sintomas degenerativos da doença Niemann Pick tipo C e possibilitar sobrevida aos pacientes. A inclusão do Miglustat na lista do SUS é fundamental tendo em vista se tratar de um medicamento de altíssimo custo, impossível de ser adquirido pelas famílias dos pacientes, sendo sua eficácia constatada em todos os países do mundo onde é utilizado. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho o caso e acredito que deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não sou favorável à incorporação no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não sou favorável à incorporação no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dieta alimentar , Positivo: Melhora significativa do quadro , Negativo: Diarreias constantes 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS é a unica fonte de recebimento e pagamento deste tipo de remédio. Se ele não comprar deliberadamente está colocando algumas vidas humanas em risco e isso é no mínimo inconstitucional para não falar imoral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A existência de uma medicação eficaz para doenças raras costuma ser incomum, por isso, é importante fazer essa ação para também divulgará NPC para que mais pessoas sejam diagnosticadas e possam ser tratadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	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
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muitas crianças que podem morrer sem o medicamento que é de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão do Miglustat na lista do SUS é fundamental tendo em vista se tratar de um medicamento de altíssimo custo, impossível de ser adquirido pelas famílias dos pacientes, sendo sua eficácia constatada em todos os países do mundo onde é utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão do Miglustat na lista do SUS é fundamental tendo em vista se tratar de um medicamento de altíssimo custo, impossível de ser adquirido pelas famílias dos pacientes, sendo sua eficácia constatada em todos os países do mundo onde é utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/05/2019	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
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo! Remédio é para curae pessoas. Isso é o papel do Estado, que corrompe e desvia suas funções. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas sem condicoes ficarao sem tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos países utilizam esse medicamento com sucesso 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o miglustate, Positivo: Estabiliza a doença, possibilita sobrevida ao paciente, melhora a qualidade de vida da pessoa com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente.Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o montante de arrecadação que o governo recebe, e infelizmente gasta com Lagostas para o STF, o mínimo (e sem desculpas) seria incluir o medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter o direito a tratamento pelo sistema único de Saúde. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há diversos estudos e casos onde pode ser verificada a melhora no paciente após uso do medicamento em questão. Sou advogada e vejo o desespero de familiares tendo que buscar o poder judiciário para que tenha acesso a medicamentos e procedimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois todos são dignos de tratamentos, e qualquer medicação que existe qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nenhuma criança merece ou deve morrer definhando aos poucos porque o Estado decidiu não incluir está medicação no SUS. Se tem dinheiro para a corrupção, porque não tem para a saúde do contribuinte? O contribuinte deve ter por direito essa medicação inclusa no SUS, absurdo as famílias terem que fazer campanhas e esperar pela solidariedade de terceiros .Com tanto dinheiro sendo desviado e financiando ladrões quantas pessoas seriam salvas dessa doença?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A propria doença dita, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Azias ,etc</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglutaste zavesca, Positivo: Retardo dos efeitos da doença , Negativo: Não visualizei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado Eficaz no Brasil e no Mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Estabiliza a doença , possibilita sobrevida ao paciente. Melhora na qualidade de vida com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minglustate tem se mostrado eficiente no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minglustate, Positivo: Melhorando a qualidade de vida do paciente., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que o Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Efeitos positivos:Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo melhorando a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença controla sintomas como disfagia ,disartria,melhora do tonus muscular, previne o avanço da doença, Negativo: Diarreia e flatulência</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo melhorando a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença controla sintomas como disfagia ,disartria,melhora do tonus muscular, previne o avanço da doença, Negativo: Diarreia e flatulência</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Tenho 3 pacientes com diagnóstico da doença, sendo 2 irmãos. Um dos irmãos já faleceu por complicações da doença. Iniciou o tratamento em uma fase já avançada da doença. O irmão, filho do mesmo casal, iniciou o tratamento com +- 10 meses de idade e está apresentado um curso evolutivo diferente do irmão. Uma progressão muito mais lenta da doença. Na mesma idade atual da criança o irmão já tinha falecido e o paciente segue com bastante funções preservadas. A terceira paciente foi um diagnóstico recente, já com uma idade mais avançada. Vejo que o diagnóstico precoce, seguido de um tratamento precoce tem mudado a história natural de certas doenças.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustat, Positivo: Tenho 3 pacientes com diagnóstico da doença, sendo 2 irmãos. Um dos irmãos já faleceu por complicações da doença. Iniciou o tratamento em uma fase já avançada da doença. O irmão, filho do mesmo casal, iniciou o tratamento com +- 10 meses de idade e está apresentado um curso evolutivo diferente do irmão. Uma progressão muito mais lenta da doença. Na mesma idade atual da criança o irmão já tinha falecido e o paciente segue com bastante funções preservadas. A terceira paciente foi um diagnóstico recente, já com uma idade mais avançada. Vejo que o diagnóstico precoce, seguido de um tratamento precoce tem mudado a história natural de certas doenças. , Negativo: Tenho 3 pacientes com diagnóstico da doença, sendo 2 irmãos. Um dos irmãos já faleceu por complicações da doença. Iniciou o tratamento em uma fase já avançada da doença. O irmão, filho do mesmo casal, iniciou o tratamento com +- 10 meses de idade e está apresentado um curso evolutivo diferente do irmão. Uma progressão muito mais lenta da doença. Na mesma idade atual da criança o irmão já tinha falecido e o paciente segue com bastante funções preservadas. A terceira paciente foi um diagnóstico recente, já com uma idade mais avançada. Vejo que o diagnóstico precoce, seguido de um tratamento precoce tem mudado a história natural de certas doenças.</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que o Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: EFEITOS POSITIVOS - Estabiliza a doença. Possibilita sonrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
05/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo porque acho que todos devem ter acesso aos remédios pelo SUS e não depender do julgamento do juiz ! A pessoa com doença rara deve ter isso como direito .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos de mais estudos e aplicações de fármacos gratuitos a população gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	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
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do miglustate para portadores de NP tipo C é importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes além de estabilizar a doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem que estar á disposição dos pacientes de Niemann Pick directamente no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Medicamento é a única forma de tratamento e ajuda muito o paciente!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat, Positivo: Meu filho melhorou bastante fazendo uso do miglustat, Negativo: Diarreias mas controlada por meio de dueta!</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário desburocratizar ao máximo o acesso a medicamentos dessa importância para pacientes com doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação deve ser incorporada ao SUS sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Com o miglustate., Positivo: Efeitos positivos: estabiliza a doença , Negativo: Desconheco 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, doença de grande morbidade, a qual apresenta resposta excelente com esta medicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: miglustate, Positivo: diminuição importante dos depósitos de gordura em órgãos essenciais, Negativo: possibilidade de perda de peso e apetite 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, doença de grande morbidade, a qual apresenta resposta excelente com esta medicação. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas tem direito a tratamento gratuito. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Desconheço os efeitos negativos , Negativo: Desconheço 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso a medicação é preciso 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustat tem sido um benefício para os pacientes do Brasil, com vários depoimentos de pacientes, médicos e familiares. Minha sobrinha ficou com o quadro mais estabilizado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat, Positivo: Estabiliza o quadro do paciente, melhorando a qualidade de vida e com certeza aumenta a sobrevida. Estamos assustadíssimos se isso ocorrer, será um crime do governo contra a Vida desses pacientes. Tem pesquisas, tem estudos que provam resultados positivos e é necessário investir em mais pesquisas., Negativo: Não há. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo uma doença rara deve ser subsidiada pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os medicamentos devem estar à disposição dos pacientes com Niemann Pick para diminuir o sofrimento com o tratamento e melhorar a qualidade de vida destas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Filha de uma amiga, com diagnóstico de Niemann-Pick tipo C, teve aumento de sobrevivência com o uso da medicação, tinha expectativa de vida de 05 anos e usando o Miglustate viveu até os 12 anos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive um caso na família que usando a medicação teve um aumento de sobrevida. O diagnostico foi feito nos primeiros meses de vida. Foi previsto uma sobrevida de três anos e com a medicação sobreviveu até os 12 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que necessitam deste medicamento devem receber ajuda do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado tem se mostrado eficaz no Brasil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustat, Positivo: Melhora do quadro, retardo da doença, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora da saúde e direito do cidadão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate , Positivo: Melhoras na saúde , Negativo: Não ouve</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora da saúde e direito do cidadão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate , Positivo: Melhoras na saúde , Negativo: Não ouve</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Direito a saúde e de todos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglistate, Positivo: Melhoras na cognição dos pacientes, Negativo: Não há relatos</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem se mostrado eficaz para pacientes NPC de todos os países do mundo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo o Governo não favorecer os portadores desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Microstat, Positivo: Melhora do quadro, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	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
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve arcar com tratamentos seja lá qual for o custo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita a sobrevida. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP, Negativo: Desconheço efeitos negativos do medicamento. 3ª - Não
13/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por mais alto que seja o custo do tratamento, pela nossa contituicao todos somos iguais. Portanto os direitos a saúde tem que ser para todos, sem diferenciar ou discriminar doenças. Não deveria pela nossa constituição existir plebiscito para dizer sim ou nao a um medicamento que o governo tem obrigatoriedade constitucional de fornecer. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Proibir ou não oferecer condições para tratamento vai totalmente em desacordo com a igualidade que o SUS TANTO PRERROGA 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não se aplica, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é fundamental para colaborar com a qualidade de vida do paciente. Quem foi desfavorável ao uso desse medicamento não sabe a complexidade e dificuldade que esses pacientes enfrentam, não sabem das dificuldades que a falta desse medicamento ocasiona e do alto custo para conseguir fazer uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O portador da doença necessita do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate é o único medicamento aprovado pela ANVISA que interfere na história natural da doença de Niemann-Pick C, proporcionando uma estabilização (ou pelo menos uma diminuição do ritmo de progressão) do quadro neurológico</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência direta com o uso de miglustate em 12 pacientes com a doença de Niemann-Pick tipo C, Positivo: A medicação proporciona uma estabilização do quadro neurológico, com para ou diminuição da evolução. Posso afirmar isso uma vez que desde 1982 venho atendendo pacientes com essa patologia (na qual tive experiência específica durante treinamento em Londres nos anos de 1985-1986) e conheço bem a história natural da doença, que é bastante modificada com o uso de miglustate. , Negativo: Os efeitos negativos incluem distúrbios gastrointestinais, perda de de peso, alterações eventuais nos parâmetros hematológicos, mas são menores considerando os benefícios relacionados à estabilização do quadro neurológico.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MIGLUSTATE TEM SE MOSTRADO EFICAZ NO BRASIL E NO MUNDO 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM O MIGLUSTATE, Positivo: ESTABILIZA A DOENÇA, POSSIBILIDADE DE SOBREVIDA DO PACIENTE, MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA COM O PORTADOR DE NP TIPO C, Negativo: É DESCONHECIDO ALGUM EFEITO NEGATIVO 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustrat, Positivo: Pois através desse medicamento a doença de meu filho não desenvolve., Negativo: Não tem 3ª - Não
08/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha teve a doença estabilizada após a utilização do medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate , Positivo: Estabilização da doença , Negativo: Não observado 3ª - Não
08/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo! Essa medicação é fundamental para sobrevida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O referido, medicamento aumenta a sobrevida do paciente, além de melhorar o quadro de sintomas apresentado pelo mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O referido, medicamento aumenta a sobrevida do paciente, além de melhorar o quadro de sintomas apresentado pelo mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
08/05/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O miglustate tem se mostrado eficaz tanto no Brasil como em todo mundo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza a doenças, diminui sintomas como disfagia e disartria, melhora significativa no tonus muscular., Negativo: Flatulência e diarreia 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate., Positivo: Estabiliza a doença. A sobrevida do paciente melhora, notadamente na pessoa com NP tipo C., Negativo: Desconheço os efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os estudos científicos têm confirmado a eficácia da medicação no controle da evolução do quadro neurológico e a minha experiência de acompanhamento de pessoas com niemann pick C através da associação de famílias demonstra que a sobrevida aumenta, bem como a qualidade de vida dessas pessoas. Sem a medicação a expectativa de vida da minha filha seria de 5 anos apenas, e com o zavesca os pacientes estão chegando a idade adulta. Zavesca reduz mortalidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Zavesca, Positivo: Redução dos sintomas neurologicos, redução da hepatoesplenomegalia e aumento da expectativa de vida, além da redução da disfagia e de crises epileticas, Negativo: Zavesca _ flatulencia</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Direito a saúde</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miglustate , Positivo: Melhoras do paciente , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento MIGLUSTATE tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.A própria ANVISA aprovou o medicamento para a NP tipo C.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustate, Positivo: Estabiliza os sintomas degenerativos da doença NP tipo C, Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que o Miglustate tem se mostrado eficaz no Brasil e no mundo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Miglustate, Positivo: Estabiliza a doença. Possibilita sobrevida ao paciente. Melhora a qualidade de vida da pessoa com NP Tipo C., Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha opinião não existe motivo algum para que a CONITEC não seja favorável à incorporação do migluslate. Pelo contrário, a incorporação trará um benefício muito grande aos pacientes que necessitam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para dar um qualidade de vida melhor para as cricancas e adultos com Doenças Raras precisamos do apoio do SUS . 2ª - Não 3ª - Não
06/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um filho de amigo meu que tem essa doença rara e ele luta dia e noite pra conseguir esse medicamento que poderia ser sim fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou a fovor do fornecimento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat Zavesca, Positivo: Melhora a qualidade de vida, Negativo: nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miglustat zavesca, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: nenhum
05/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga Nani Santana faz o tratamento para a filha Alexa., ela usando p fins tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
05/05/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos desse medicamento pelo sus, é uma questão de salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um remédio de alto custo tem q ser liberado pelo SUS, as pessoas com essa doença não tem condições de comprar o medicamento e precisam dele para viver. 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MIGLUSTATE é eficaz para todos os pacientes com NP Tipo C, tanto no Brasil como no mundo, porque estabiliza os sintomas neuro degenerativos da doença e possibilita sobrevida às pessoas afetadas pela doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o MIGLUSTATE., Positivo: Estabiliza a doença. Permite sobrevida aos pacientes. Proporciona melhor qualidade de vidas., Negativo: Desconheço efeitos negativos. A falta do medicamento é que provoca regressão na estabilização da doença. 3ª - Não