

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Mirabegrona para IUU - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a melhor opção para pacientes idosos e com glaucoma de ângulo fechado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myrbetric , Positivo: Não teve alterações cognitivas na minha mae, Negativo: Ao é disponibilizado no SUS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxibutinina, Positivo: Não teve, Negativo: Provocou alucinações na minha mae</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: Miglustate, Positivo: estabilização do quadr neurológicoestabilização da neurodegeneraçãoestabilização das sacadas horizontaisestabilização do disturbio de deglutiçãomelhora clinica e comportamental, Negativo: diarréia, tratavel com imosec e orientação nutricional</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>
10/05/2019	Familiar, amigo ou cuidador de 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,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM O MIGLUTASTE, 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>