

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfavestronidase no tratamento da mucopolissacaridose tipo VII - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tipo não deveria invalidar a inclusão uma vez que a doença já consta na lista. 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os argumentos técnico-científicos apresentados por médicos defendem a adoção do tratamento ainda que o medicamento esteja em fase inicial de uso. Pessoas com esta doença incapacitante têm pouco a perder ao adotar uma nova terapia. 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Qualquer tipo de tratamento e ou profilaxia para esta doença é muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com que desenvolvem esta doença rara. 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Quanto mais opções de tratamento para doenças raras melhor, pois alguns pacientes resposta sem a uma medicação e outros respondem a outras. 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe tratamento para a enfermidade , independente do número de pacientes a medicação deve ser incorporada. É desumano com estas famílias , que possuem suas vidas comprometidas com tanto sofrimento . Temos que ter empatia , se colocar no lugar destas famílias . Não são números e sim laços de amor eternos .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurazyme para MPS I, Positivo: Se a medicação for utilizada em diagnóstico precoce , o paciente não terá seus órgãos comprometidos , principalmente ossos e pulmão .Melhora da função respiratória , menor acúmulo de substrato nos ossos e articulação , melhora da função cardíaca ., Negativo: Alguns pacientes podem ter uma reação á enzima, mas na pré infusão o paciente é preparado para a mesma.</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos pacientes tem direito as terapias existentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Quanto vale a vida dessas pessoas?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Considero o acesso à saúde algo fundamental em qualquer caso, mesmo se tratando de uma doença muito rara, todos merecem o tratamento adequado, qualidade de vida para todos é um direito básico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se trata de uma causa super importante para todos nós cidadãos.Importante ressaltar que a média apresentada de 52,2kg por pacientes não condiz com a realidade brasileira. A média de peso dos pacientes que possuem a patologia é no máximo de 30 kg.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Doença rara precisa ser tratada com atenção e respeito.Não entendi o porquê a média apresentada de 52,2kg por pacientes, quando no Brasil a média de peso dos pacientes com a patologia é de no máximo de 30 kg.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O Governo Brasileiro precisa ter uma avaliação de incorporação de medicamentos diferenciada para os pacientes portadores de doença rara genetica. O tratamento discutido nesta consulta publica é a única opção para que estes pacientes possam ter uma vida mais digna com a esperança de um futuro melhor. Tendo em vista a incorporação dos medicamentos para outros tipos de MPS já feita pelo governo brasileiro seria injusto e desumano não dar a mesma oportunidade para os pacientes de MOS VII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o medicamento pode melhorar a qualidade de vida do paciente, ele precisa ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
03/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A inclusão do tratamento de mucopolissacaridose tipo VII no SUS, por meio da medicação Alfavestronidase, será de grande valia aos portadores da patologia.No entanto, estipular o tratamento somente para os pacientes cuja média de peso seja acima de 52,2 kg, seri demasiadamente injusto, uma vez que os pacientes possuem em média 30 kg, dessa maneira, mesmo com o tratamento disponível, considerável parcela das pessoas que possuem a doença hereditária, seriam excluídas do tratamento.Por fim, a utilização do alfavestronidase, provoca significativas melhoras no tratamento, melhorando e condicionando o portador da doença a ter uma grande melhoria em sua qualidade e expectativa de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos voltados para Mucopolissacaridoes tipo VII, já protocolados, Positivo: O quadro geral dos problemas promovidos pela doença, sofrem equilibrada e gradativa melhoria, Negativo: Sem menções negativas 3ª - Não
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Os pacientes precisam deste tratamento 2ª - Não 3ª - Não
01/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Apesar de ser medicamentos caros, a demanda é pouca. O gasto salvará a vida de algumas crianças e é uma causa pela qual quero que o dinheiro que pago aos impostos do país seja usado. O Brasil é um país que ainda precisa melhorar o sistema de saúde, mas é um país onde o direito de cuidar da saúde é garantido para seus cidadãos e deve continuar com esse exemplo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A MPS tipo VII precisa de assistência e um tratamento de reposição enzimática que melhore a qualidade de vida, e são pacientes ultra raros então as análises de melhora com novas tecnologias, devem ser levadas em consideração como efetivas, o Brasil possui 13 portadores catalogados com essa doença rara, e até hoje o tratamento é aguardar uma nova tecnologia e esperar a progressão da doença, agora que o conitec tem a oportunidade de proporcionar a melhora da vida desses pacientes, ele decide de forma preliminar não recomendar, com justificativas de resultados mínimos e alto custo, mesmo em 2020 ainda temos que defender que pacientes com Doenças Raras são POUCOS e por isso o tratamento tem ALTO IMPACTO ORÇAMENTÁRIO, mas é dever do Sistema Único de Saúde oferecer o tratamento mais atual e com algum grau de melhora na qualidade de vida, ressaltando que a falta de assistência é o PRINCIPAL PROBLEMA DO SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE, e com o Conitec continuar não recomendando os novos tratamentos com justificativas tão antiquadas cada vez mais pacientes raras não terão tratamento e o serviço de saúde perde sua dignidade que já é baixa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como procedimento eu tive a dificuldade de trabalhar a ingestão alimentar e adesão a grupos alimentares, como estratégias utilizamos, fórmulas prontas, suplementos alimentares e prática de incentivo da perseverança na alimentação., Positivo: Foram poucos, dificilmente teremos sucesso em ofertar uma alimentação adequada sem o auxílio de umuma terapia de reposição enzimática que melhore a ingestão alimentar. Com paciente os métodos que usei melhorarão muito pouco ou não obteve melhora., Negativo: A oferta de alimentos, fica prejudicada pelo risco de aumento de substrato os GAG`s. A terapia de reposição enzimática é essencial para melhorar a ingestão alimentar, não adianta apenas buscar estratégias para fazer o paciente se alimentar, que são pouco eficazes, mas também permitir que esse paciente não tenha complicações pelo excesso de GAG`s acumulados, por isso precisamos de novas tecnologias de reposição enzimática.</p>
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A administração do procedimento é essencial para a melhoria na qualidade de vida de pessoas com mps, Positivo: A diminuição de excreção de glicosaminoglicanos, o principal causador dos efeitos negativos no paciente, Negativo: As vezes os medicamentos não reverte os efeitos negativos dos glicosaminoglicanos mas melhora a parti do momento que é administrado</p>
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer incorporação para melhorar a qualidade de vida deve ser considerada baseada em evidências científicas., mas na ausência de PCDT, a enfermidade não pode ficar tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A meu ver, embora um dos estudos pivotais aponte haver alguns pacientes adultos com media de peso de 52,2Kg como um cenario provavel, se sabe que no Brasil essa nao é a realidade. Creio que este tema poderia ser revisado.Ademais, foge ao princípio da isonomia saber que todas as MPSs têm PCDT e estão incorporadas ao passo que a MPS VII, seria a única a estar de fora. No Brasil não se conhece mais do que 15 pacientes vivos com a doença e no mundo, menos de 150 pacientes, o que supõe ser uma doença ultra rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/03/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Gostaria que o medicamento seja incorporada hoje tem 14 pacientes vivos e eu tenho 5 pacientes que representam Jamais a média de peso dos pacientes jamais poderia ser 52,2 a média de peso dos pacientes. Não é menos importante e por ter conhecimento dos pacientes do Brasil a média de peso é de 33. Fora do princípio da equidade temos a MPS VII fora de um programa de reembolso do governo. A já vista de maneira clínica todas as MPS se comporta da mesma maneira, após o uso das enzimas reduzem o número de vagas e isso não é diferente com a alfavestronidase. Venho através deste manifesto solicitar de urgente a avaliação favorável dado o exposto acima. Em nome da associação ABAMPS-DR agradeço atenderem meu pedido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamentos para todas as MPS já em protocolo. E outras doenças raras como norma pick, acromegalia, couçê, angioedema hereditário. Firazy, elapraxe, galsulgase, vimizim,, Positivo: Todos, melhoram porte, cardiovascular, motora, respiratória, mobilidade, alguns a parte visual ou seja oftalmológica, Negativo: Não passa barreira hematoencefálica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazy, elapraxe, galsulgase, vimizim, elapraxe, Positivo: Pacientes melhoram parte respiratória, aumento de altura, melhora cardíaca, pele, Diminui fígado e baço, parte motora com mais mobilidade Parte cardiovascular e diluição dos gags. Já angioedema hereditário firazy diminui o inchaço das vias aéreas salvando a vida Dos pacientes, Negativo: Não ultrapasse a barreira hematoencefálica</p>
05/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Luto por essa causa há mais de 15 anos e comprovamos que a média apresentada de 52,2 Kg por pacientes não condiz com a realidade brasileira. A média de peso dos pacientes que acompanhamos é no máximo de 30kg.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Há 15 anos que acompanhamos pacientes com Mucopolissacaridose. e sem sombra de dúvidas todos os pacientes que tiveram acesso ao tratamento específico, tiveram um impacto significativo na sua vida, tais como: melhora da qualidade de vida, melhor expressão dos sinais e sintomas. Aproveito para destacar que o peso de 52,2 kg como média dos pacientes com MPS VII, não condiz com a realidade que acompanhamos no nosso dia a dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação. É uma doença rara, com rara opção terapêutica para os pacientes que têm direito à saúde e amenizar o sofrimento causado pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sabemos quanto é difícil não termos acesso a tantos medicamentos que não os são de tão seriedade como os dedicados às doenças raras, como mais uma vez não ajudar aqueles que mais precisam? Precisamos da incorporação para que estes pacientes os tenham e assim possam ter esperança de vida. Faça por eles e não se esqueçam somos todos pacientes tb! Hoje com saúde e amanhã não sabemos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SOLIRIS, Positivo: Não foi para uso próprio e sim usou-se pacientes dos quais pude ver com meus olhos sua recuperação no leito de morte , Negativo: Todo produto tem efeito positivo de um analgésico a um quimioterápico, porém se avaliar o risco benefício e neste caso o benéfico aos pacientes e maior</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se existe tratamento para a enfermidade , independente do número de pacientes a medicação deve ser incorporada. É desumano com estas famílias , que possuem suas vidas comprometidas com tanto sofrimento . Temos que ter empatia , se colocar no lugar destas famílias . Não são números e sim laços de amor eternos .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aldurazyme para MPS I, Positivo: Se a medicação for utilizada em diagnóstico precoce , o paciente não terá seus órgãos comprometidos , principalmente ossos e pulmão .Melhora da função respiratória , menor acúmulo de substrato nos ossos e articulação , melhora da função cardíaca ., Negativo: Alguns pacientes podem ter uma reação á enzima, mas na pré infusão o paciente é preparado para a mesma.</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente. A raridade da doença nao exclui sua existencia e necessidade de tratamento de facil acesso. A doença é grave, genetica, progressiva, p quanto antes e mais rapido o paciente receber tratamento, mais vivera e com melhor qualidade vida. A Conitec incorporou tratamentos das MPSI, MPSII, MPSIV, MPSVI, ou seja, todaa que tem tratamento para a causa da doença. Não faz sentido algum, nao incorporar o tratamento da MPSVII, isso absurdo! Mesmo que a doença seja ultra rara, os pacientes nao escolhem ter a doença e nao devem ser excluídas de receber tratamento.Quanto ao custo, existe incoerência pois é semelhante aos tratamentos para outras MPS. Quanto ao peso tambem nao acredito na colocacao, visto que maioria pacientes sao pediátricos e esses pacientes pela propria condição sao pacientes magros.Ainda pesquisando a bula a posologia é 4mg/kg e nao 4 a 10 mg/kg.Por fim o tratamento esta aprovado em muitos países como França, Alemanha, Canada, EUA (FDA), Brasil, Chile, Colombia. Em outros nao vi reprovacao, mas talvez nao foi submetido para avaliação para agência regulatória!Desta forma, recomendo a incorporação da alfavestronidase.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como cidadão acredito que o Estado deva permitir que qualquer paciente tenha o acesso à todas as terapias desenvolvidas e aprovadas mundialmente, principalmente em casos de doenças cujas expectativas de tratamento não estão atingidas. 2ª - Não 3ª - Não
10/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi, Positivo: Melhorias , Negativo: Sono 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, A alfavestronidase foi aprovada pela ANVISA, FDA e EMA. Trata-se de uma doença ultra-rara com prevalência estimada em menos de 50 pacientes no Brasil. O peso médio dos pacientes portadores de MPS VII no Brasil é de 25 kg, muito inferior ao peso indicado no relatório da CONITEC que nega a incorporação. Assim sendo, o custo de tratamento é muito inferior ao valor indicado pela CONITEC. Adicionalmente, a terapia de reposição enzimática já foi aprovada pela própria CONITEC para o tratamento dos outros tipos de MPS (i, II, IV e VI). Negar o acesso aos portadores de MPS VII seria, no mínimo, injusto e discriminatório. 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Diferentemente das outras formas de MPS, que apresentam tratamento disponível, a MPS VII é negligenciada. E pelo princípio da Isonomia, assegurada em nossa constituição, os pacientes portadores dessa variante têm o direito ao acesso à novas terapias e tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, sE JA TEMOS LIBERADO MEDICAMENTOS PARA AS OUTRAS CATEGORIAS DE MPS, PORQUE NÃO LIBERAR PARA A TIPO VII? 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, ACOMPANHEI O ENSAIO CLÍNICO , OBSERVEI MELHORA CLÍNICA NOS PACIENTES. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O ÚNICO DISPONÍVEL ALFAVESTRONIDASE, Positivo: DIMINUIÇÃO NA EXCREÇÃO URINÁRIA DE GLICOSAMINOGLICANOS, MELHOR MOVIMENTAÇÃO ATIVA, MELHORA DO HUMOR E ENERGIA PARA ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA, MENOS INTERCORRÊNCIAS RESPIRATÓRIAS, DIMUIÇÃO DO VOLUME DO FÍGADO E DO BAÇO. , Negativo: NÃO OBSERVEI EFEITOS NEGATIVOS 3ª - Não
06/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo totalmente. A raridade da doença nao exclui sua existencia e necessidade de tratamento de facil acesso. A doença é grave, genetica, progressiva, p quanto antes e mais rapido o paciente receber tratamento, mais vivera e com melhor qualidade vida. A Conitec incorporou tratamentos das MPSI, MPSII, MPSIV, MPSVI, ou seja, todaa que tem tratamento para a causa da doença. Não faz sentido algum, nao incorporar o tratamento da MPSVII, isso absurdo! Mesmo que a doença seja ultra rara, os pacientes nao escolhem ter a doença e nao devem ser excluídas de receber tratamento.Quanto ao custo, existe incoerência pois é semelhante aos tratamentos para outras MPS. Quanto ao peso tambem nao acredito na colocacao, visto que maioria pacientes sao pediátricos e esses pacientes pela propria condição sao pacientes magros.Ainda pesquisando a bula a posologia é 4mg/kg e nao 4 a 10 mg/kg.Por fim o tratamento esta aprovado em muitos países como França, Alemanha, Canada, EUA (FDA), Brasil, Chile, Colombia. Em outros nao vi reprovacao, mas talvez nao foi submetido para avaliacao para agência regulatória!Desta forma, recomendo a incorporação da alfavestronidase.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não é justo com os pacientes que merecem muito este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento trará qualidade e preservação de vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com beta-algasidase, Positivo: Com o uso da medicação, os pacientes impedem o avanço da doença e tiram os sinais e sintomas, que são graves., Negativo: Os pacientes sem infusão do produto beta-algaside, apresentam dores no corpo, perda de função renal, risco de infartos e AVC precoces e angioqueratomas.</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2020	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Discordo, Por tratar-se de uma doença rara e grave faz-se necessário esta terapia medicamentosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Existem poucos casos no Brasil. A medicação tem sido bem recomendada por outras agências de saúde no mundo como segura e de eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente. A raridade da doença nao exclui sua existencia e necessidade de tratamento de facil acesso. A doença é grave, genetica, progressiva, p quanto antes e mais rapido o paciente receber tratamento, mais vivera e com melhor qualidade vida. A Conitec incorporou tratamentos das MPSI, MPSII, MPSIV, MPSVI, ou seja, todaa que tem tratamento para a causa da doença. Não faz sentido algum, nao incorporar o tratamento da MPSVII, isso absurdo! Mesmo que a doença seja ultra rara, os pacientes nao escolhem ter a doença e nao devem ser excluídas de receber tratamento.Quanto ao custo, existe incoerência pois é semelhante aos tratamentos para outras MPS. Quanto ao peso tambem nao acredito na colocacao, visto que maioria pacientes sao pediátricos e esses pacientes pela propria condição sao pacientes magros.Ainda pesquisando a bula a posologia é 4mg/kg e nao 4 a 10 mg/kg.Por fim o tratamento esta aprovado em muitos países como França, Alemanha, Canada, EUA (FDA), Brasil, Chile, Colombia. Em outros nao vi reprovacao, mas talvez nao foi submetido para avaliação para agência regulatória!Desta forma, recomendo a incorporação da alfavestronidase. 2ª - Não 3ª - Não
08/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso à tratamento de suas doenças 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/03/2020	Interessado no tema	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A necessidade dos pacientes deve estar em primeiro lugar, para que possam interagir dentro da sociedade como um todo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Avaliação e Reabilitação Neuropsicologica , Positivo: Caracterizar as dificuldades cognitivas decorrentes da doença, bem como estratégias de estimulação do desenvolvimento e melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Apesar de melhorar características cognitivas a estimulação conviva não resolve ou para o progresso da doença. Também não tem efeito sobre outras características fisiológicas da doença</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente segundo Constituição Brasileira tem direitoSaúde</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rivastignina, Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nao</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou uma paciente com MPS VII e meu peso é abaixo de 52,5 Kg.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Possuo dois filhos com mucopolissacaridoses do tipo VII. O peso deles são abaixo de 52,2 kg. Tenho certeza de que se eles pudessem ter acesso ao tratamento, a vida deles seria muito melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho dois filhos ( uma mulher e um homem) e ambos com MPSVII. São pacientes com peso inferior a 52,2 kg.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/03/2020	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente com MPS VII e meu peso é inferior ao recomendado pela conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Caso haja uma chance de salvar a vida de um paciente, deve-se instituir o tratamento, pois a não uso da medicação pode ser interpretado como omissão por parte do Estado brasileiro ao tratamento uma vez que a portaria 199 estabelece bases e princípios para pessoal com doenças raras. Há um ponto interessante em manter os pacientes com doenças raras para permitir que se estude mais adequadamente tais condições e assim desenvolver medidas terapêuticas menos onerosas ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>