

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ampliação de uso do sirolimo para tratamento de indivíduos adultos com linfangioleiomiomatose (LAM) - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Devido aos custos elevados desse medicamento acredito que ele deva fazer parte da lista de remédios fornecidos pelo governo para que o tratamento e a manutenção da saúde daqueles que necessitam sejam garantidos. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, São muitos os necessitadas que não tem condições financeiras para obter o remédio. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É saúde, é tratamento necessário, é para onde devem ser direcionados recursos públicos (junto à educação) de forma hierarquizada. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Necessário e urgente! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, extremamente necessario. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimus, tacrolimus, ciclosporina, azatioprina, Positivo: Regressão ou estabilização da doença , Negativo: Imunossupressão grave 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Considerando que a própria Constituição da República de 1988 prevê o direito à vida e à saúde para todos os brasileiros e/ou naturalizados, bem como é um tratamento de alto valor, nada mais justo o Estado arcar com algo que muitos nessa condição não teria como arcar. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Pacientes constante precisam de tratamentos e é importante para que todos possam ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho parentes que dependem do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Alto custo do medicamento que pode controlar doença rara e incurável. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim , será mto importante para portadores da Lam 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que a ampliação do uso do sirolimo para os pacientes será importante durante o processo de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho parente que possui a doença e vejo como algo que vai ajudar no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Creio que deva se ampliar para que possam ser testadas, usadas, e melhoradas, para que as pessoas que tenham a doença possam tem uma vida normal, como engravidar, pois até o momento é de grande risco. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É um remédio necessário para tratamento de uma amiga e ela tem muita dificuldade em conseguir o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A liberação vai permitir que os que necessitam tenho tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Amplo acesso a saúde 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou a favor da disponibilização do remédio pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Conheço uma pessoa que está necessitando desse medicamento e sei o quanto ele é pouco acessível financeiramente. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, As pessoas não tem condições de pagar 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo que os pacientes tenham acesso só medicamento, imprescindível no tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A medicação ajuda a melhorar a qualidade de vida das pessoas com LAM, a minha mãe depois que começou a usar não teve mais episódios de pneumotoraxi. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirulimos, Positivo: Melhora na qualidade de vidaMelhora da função respiratória , Negativo: AftasDor de cabeça 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe fez pleurodese cirúrgica, pleurodese química, tomografia computadorizada, raio x, uso de dreno, Positivo: Tc: descobriu LAMRaiox: controle de pneumotoraxi Dreno: expansão do pulmão , Negativo: Dreno: dor, incomoda, ruim para movimentar e dormir
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento pode ser levadoAos necessitados comMais rapidez, de maneira acessível e ComO devido controle 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Como profissional de saúde, acho justo o emprego de medicações para alívio de condições limitantes do paciente. E o SUS, como direito de todo cidadão, precisa ser parceiro do doente em todos os momentos. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Aumento da sobrevida 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Estou atendendo ao pedido de uma amiga que tem uma.fulha diagnosticada com a doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Para problemas de saude envolvendo doenças raras, é fundamental o apoio do governo/estado junto ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Estado deve custear 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho notícias de sua eficácia 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Segundo meu amigo, o medicamento melhora a condição de vida do paciente, porém custa muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora geral do paciente , Negativo: Não percebi 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ajudar no bem estar e tratamento dos pacientes portadores de LAM. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Empresa	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, URGENTE !!! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Doença rara, de alta morbidade e mortalidade, com pesquisas mostrando resultados contundentes com benefícios aos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora na qualidade de vida e função pulmonar , Negativo: Desconheço 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante que se assista pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O dinheiro do contribuinte tem que voltar em benefícios para a população 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sou portadora, faço uso, tenho resultado positivo. Muita dificuldade em receber via judicial. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: Estabilização da doença, Negativo: Precisar da via judicial para consegui-lo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimentos., Positivo: Confirmação do diagnóstico, Negativo: .
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Pelo fato que dará uma melhor qualidade de vida aos pacientes ao serem tratados. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pode salvar a vida de muitas pessoas, que não conseguem comprar o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma medicação usada por muitas pacientes com LAM e muitas delas sem condições financeiras para comprar 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Existem artigos científicos publicados que comprovam a sua eficiência 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: estabilização da LAM e melhora da função pulmonar, Negativo: só seguir as indicações da bula 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Se as pessoas têm necessidade do medicamento ele deve ser acessível a todos. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Prefiro não opinar pois não tenho conhecimentos suficientes para isso. Mas acredito muito que o Conitec/ SUS têm respaldo suficiente para tal decisão. Por isso, marquei: Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Ele tem que ser para todos 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acho que tudo que puder ajudar uma pessoa com uma determinada doença deverá ser estimulado. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Toda liberação de medicamento de alto custo ou não, com certeza beneficiará o sofrimento de muitas pessoas. Sou um apaixonado pelo SUS e pelo seus profissionais. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vejo a luta da filha da minha vizinha no tratamento dessa doença. É uma guerreira 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vejo a luta da filha da minha vizinha no tratamento dessa doença. É uma guerreira 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, É de suma importância pois tem pessoas que não tem condições. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo , pois quem tem a doença necessita de tratamento adequado, é esse tem se mostrado eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo por possibilitar um melhor tratamento para quem é portador dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos têm direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Super importante. Salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Irá ajudar ao pacientes 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O Estado tem a obrigação e o dever de amparar o povo brasileiro nas enfermidades. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todos devem ter acesso a medicamentos para doenças raras. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A Constituição Brasileira garante a todo cidadão o direito à saúde. É obrigação do Estado criar condições para que Qualquer pessoa possa realizar seus tratamentos diante das condições que a ciência e a tecnologia proporcionam. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É muito importante para que os enfermos não fiquem desamparados em um momenta tão complicado. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito ser muito importante essa consulta à sociedade civil. Gostaria muito em poder ajudar com um aval técnico, contudo não sou capaz. Sendo assim, confio na boa fé dos órgãos que defendem o uso dessa substância em pacientes do SUS, com a condição de que os benefícios para esses sejam maiores do que os efeitos adversos. Expresso aqui meu voto de sucesso nessa empreitada importante para a população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sirolimo é a única medicação testada até o momento que apresenta bons resultados para o tratamento de LAM.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 1 mg, Positivo: Estabilização no progresso da doença (comprovada por exames avaliados pelos médicos) ;Alívio da falta de ar (uso prolongado);Redução muito significativa de cisto retroperitoneal;Resolução de derrame pleural.Melhora muito significativa na qualidade de vida. Inicialmente com uso de o² suplementar 24 hrs , atualmente só é necessário em atividade física. No início saturando 87% em repouso, melhorando para significativos 95%., Negativo: Atribuo ao sirolimo, porém não tenho certeza:Somente nos primeiros meses de uso:Aftas constantemente;Lábios rachados e ressecados;Fezes ácidas;Inchaço nos tornozelos. Uso prolongado:Menstruação irregular, geralmente volumosa;Melasma.Hoje, 7 anos após o início do tratamento, tenha aftas as vezes e controlo minha menstruação com uso de anticoncepcional.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Procedimento que irá amenizar impactos físicos e psicológicos em pacientes portadores da síndrome,LAM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Medicação muito cara</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rapamune (sirolimo), Positivo: Combate as crises de falta de ar, Negativo: Comecei o tratamento com sirolimo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas necessitam do medicamento e não tem condições pra adquiri-lo. São vidas que estão em jogo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ainda é um assunto pouco abordado e devemos ampliar o conhecimento das pessoas. Dar mais apoio a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Possuo uma prima que possui essa rara síndrome e, ao descobri-la, ela entrou em uma depressão profunda pois um dos seus maiores sonhos era o de ser mãe! Hoje, com o apoio do marido e da família ela já consegue conviver um pouco melhor com esse fato mas, o uso do sirolimo ia ser de grande ajuda par a saúde dela! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário para sobrevivência de quem possui a doença 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se foi comprovado que pode ajudar, eu sou a favor pois tenho visto de perto a dificuldade de uma amiga que sofre com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Será um grande feito para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O único medicamento comprovadamente que pode dá uma sobrevida é o Sirolimo. Que custa em média R\$ 2.500,00. Através de um processo judicial ela conseguiu que o Estado do Ceará forneça pelo SUS. Mas tem muitas portadoras de LAM que mesmo através da justiça não conseguiram. O Processo judicial é uma luta que provoca desgaste físico e mental. É desumano pois além de lutarem contra a doença precisam enfrentar uma luta pelo medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Sim se este medicamento tornar se um tratamento efetivo para pacientes que os mesmos tenham gratuitamente para melhorar seu estado de grande importância para todos e que possa ser liberado e com menos dificuldade, pois o seu valor ultrapassa o valor do salário mínimo e muitos não recebem o tratamento , então é de suma importância para o bem de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ajuda 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento poderá salvar a vida dos pacientes com LAM. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Saúde é um direito de todos os cidadãos brasileiro negar-se a mesma é imoral, não podendo assim haver acepsia dos pacientes que podem ou não gozar de seu pleno direito constitucional. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo com a ampliação do uso do sirolimo para o uso em pessoa portadoras de LAM para que estes possam ser tratados de forma adequada prolongando a sua vida. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É preciso possibilitar o direito às pessoas de terem um tratamento mais adequado, garantindo uma vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Um Absurdo que alguém com este tipo de problema não possa se tratar com o devido medicamento 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito tenha sido feita mediante estudo. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou favorável que todas as pessoas acometidas por esta doença tenha acesso ao medicamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É justo que pessoas portadoras de doenças como a LAM tenham um tratamento digno. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É uma medicação de alto custo, algumas pessoas não conseguem se manter de modo particular por muito tempo. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso do sirolimo e que é a única alternativa, melhorando a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso do sirolimo. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ja existem muitos estudos que comprovam a eficácia deste medicamento no alívio dos sintomas da LAM, além de seu uso não ser nenhuma novidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Devido ao elevado custo do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora do cansaço , Negativo: Lesão na boca 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Para maior número de pessoas com está doença ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por ser uma doença rara o tratamento requer medicamentos caros e, no meu entendimento é dever do Estado fornecer tais medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso à inovação tecnológica na área da medicina deve ser compartilhada e ampliada para que todos tenhamos qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O dinheiro do contribuinte tem que voltar em benefícios para a população 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, O sirolimo ameniza a prorifalizacao da doença. Ele pode dar mais qualidade de vida as pacientes com linfangioleiomiomatose 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo, Positivo: diminuiram as crises de falta de ar, Negativo: só positivos 3ª - Sim, como paciente, Qual: alenia, Positivo: sem relatos, Negativo: aumento de peso, apneia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, O medicamento regulamentado pela ANVISA, necessário para o tratamento da doença LAM, proporciona melhora na qualidade de vida do paciente, amenizando o quadro seu de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Com certeza, essa decisão vai beneficiar todos os portadores dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vai ajudar muitas pessoas que não tenham condições financeiras para comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sou favorável e acho uma decisão importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas adultas diagnosticadas com a doença nao sao transplantadas e nem tem condicoes de pagar pelo tratamento! 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim concordo com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou favorável para tentativa de tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso do SIROLIMO e é a única alternativa que tem, o que melhora a sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma doença tão rara e pouco conhecida. Merece a ampliação. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Essa medicação é de alto custo e de uso contínuo, o que dificulta o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Está dando resultado para os paciente. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Trata-se de recomendação técnica que favorece o direito constitucional à saúde universal. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O medicamento é imprescindível para o bem estar dos enfermos 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Doença que limita muitas atividades laborais. O tratamento é caríssimo, a longo prazo e precisa ser realizado de forma ininterrupta. Cabe urgência nessa liberação do medicamento que pode salvar a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Imprescindível para a qualidade de vida dos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pelo que fiquei sabendo, o medicamento é muito importante no tratamento da doença, que é rara e grave 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho importante! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SIROLIMO, Positivo: Estabilização da LAM e melhora da função pulmonar., Negativo: Só seguir as contra-indicações da bula. 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Considero que todo o cidadão brasileiro que possui esta doença necessita do apoio do estado para minimizar os danos causados pela mesma. Portanto é de suma importância que os mesmos recebam assistência medicamentosa do estado 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Vai salvar e melhorar a vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sera um beneficio para os pacientes que não tem condição 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muito bom pois vai ajudar as pessoas que não tem muita condição 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Parente em uso do sirolimo 2mg ao dia. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que todos devam ter, gratuitamente, tratamento para sua enfermidades. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nenhum, Positivo: nenhum, Negativo: nenhum
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, NÃO SÃO TODOS QUE POSSUEM CONDIÇÃO FINANCEIRA PARA O TRATAMENTO 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Saúde.... direito de todos!! 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Deve-se sempre procurar desenvolver o que for melhor ao ser humano! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Medicamento muito importante para o tratamento da doença LAM 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Por quê existe tanta burocracia para a aquisição deste remédio? 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A medicação tem um custo muito elevado. Ajudou muito na melhora da qualidade de vida da minha irmã</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirulimus , Positivo: Melhora na qualidade de vida Melhora da respiração , Negativo: AftasDor de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Creio que essa medida é urgente para apoiar as pessoas acometidas de LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Como portadora de Linfangioleiomiomatose acho muito importante eliminar os canais burocráticos para a obtenção do medicamento. Precisamos facilitar as idas e vindas de pessoas fragilizadas aos postos de saúde, exames constantes e muitas vezes invasivos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: Meu organismo teve boa aceitação reduzindo consideravelmente nódulos, fibromas e adenomas em várias partes do corpo, externo e interno., Negativo: Infelizmente meus hormônios estão totalmente alterados nós quesitos colesterol, triglicérides, glicose e ganho de peso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Zoladex, Positivo: Como inibidor do fluxo menstrual foi ótimo, uma vez que os hormônios femininos potencializam o surgimento de nódulos no sistema reprodutor, Negativo: Como acelerador da menopausa ele trouxe os incômodos junto... Alterações hormonais, ganho de peso, envelhecimento precoce
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, se faz necessário pois é praticamente o único medicamento que apresentou eficiência 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho acompanhado o efeito benéfico do medicamento na vida de parente. Os pacientes já sofrem com a doença. Não é justo que sofram ainda mais tendo que recorrer a justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, A LAM é uma doença rara progressiva, estudos demonstram benefício do sirolimo em lentifica sua progressão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: Eficacia em lentificarse declinio funcional, Negativo: efeitos adversos: hepatotoxicidade e ulceras orais</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Por melhorar muito os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O uso do medicamento trará a essas pessoas portadoras de LAM melhores condições de desenvolver suas atividades diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sim, concordo. É comprovado que o Sirolimo é o único medicamento indicado para deter o avanço da LAM, vejo diariamente a melhora na saúde da minha esposa, que faz uso desse medicamento. Como cuidador vivencio a luta diária contra essa terrível doença, e participei ativamente na luta na justiça para que minha esposa pudesse adquirir o Sirolimo. É angustiante fica a mercê de um parecer jurídico quando está em jogo a vida de uma pessoa. Nada mais justo que o medicamento seja disponibilizado sem necessitar lutarmos na justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muito importante pra o tratamento dos com a LAM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho amiga que necessita urgente do medicamento.. É não tem como compra lo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo , Positivo: Melhora do paciente, Negativo: Piora qdo não tem como toma lo.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo, pois os paciente com LAM precisam de toda atenção e cuidado para que assim.ppsam ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhora de 30% no caso de minha amiga 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Importante para os portadores de LAM 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, QUERO QUE AMPLIE O USO DO SIROLIMO 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, As necessidades dos portadores da Lam São imensas, é dever do SUS dar apoio a esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A aprovação da dispensação do sirolimo pelo SUS para tratamento da LAM, essa doença rara da qual é muito importante. Precisamos dessa aprovação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acredito que todas as pessoas que apresentam alguma patologia, demandam atenção exclusiva ao quadro apresentado, contudo, nem sempre há condições de custear o tratamento adequado em rede privada, sendo assim, cabe ao SUS e Governo Federal, assumir os custos (já que recolhem impostos de todo cidadão brasileiro), à fim de reduzir danos e promover qualidade de vida, controlando assim, sinais e sintomas da LAM e qualquer outra condição de saúde fragilizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação, por conhecer uma paciente com a necessidade do medicamento e por acompanhar a sua luta na batalha dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho amigos portadores da doença que, com base em evidências científicas publicadas em periódicos científicos, me relataram as vantagens do uso do sirolimo como medicação para tratamento da LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Por ser um remédio de custo muito alto e infelizmente tem pessoas que necessita e não tem condições de comprar. Como tenho caso na família que sempre fazemos vaquinha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Saúde é um direito de todos. Pessoas que convivem com a linfangioleiomiomatose necessitam desse medicamento para ter qualidade de vida e até para sobreviver. Seria de extrema importância a ampliação de uso pelo sirolimo para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É importante que todo tratamento seja disponível ao paciente, de maneira pública, como é dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, se eu não tomar vou morrer , e tem muitas pessoas assim , esse medicamento salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo, Positivo: estabilizou minha doença, os linfomas diminuíram de tamanho , estou bem melhor , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Devido a ser um medicamento de extrema necessidade pra os acometidos de LAM , trata-se de um medicamento extremamente caro não dando a opção de tratamento a diversas pessoas acometidas desta doença e assim favorecendo a possibilidade de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo pois minha esposa possui LAM, Positivo: Este medicamento reduz a possibilidade de novos sustos e em alguns casos a diminuição destes e assim reduzindo a possibilidade de novos pneumotorax, Negativo: Como a maioria dos medicamentos, possui seus efeitos colaterais nos quais prejudica outros órgãos e diminuem as resistências, mas pra quem precisa de medicamento de uso contínuo, ainda é uma alternativa/ solução.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo principalmente pela perspectiva de melhora na qualidade de vida dos portadores da LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Este medicamento é de extrema importância para o tratamento da minha doença. Para estabilizar a evolução dos cistos e melhora muito a função pulmonar. Utilizo o medicamento e tenho a comprovação do resultado mediante acompanhamento com exames e relato da melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg, Positivo: Melhora muito a função pulmonar e melhora a dessaturação de oxigênio no sangue e reduziu em mais de 50% o linfangioleiomioma abdominal., Negativo: Reagi bem ao medicamento. Faço o exame de sangue da dosagem de sirolimo para controle. No início apareceram leve feridas bucais que controlo com higienização bucal e bochechos com perigard.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Como portadora de LAM e em uso de Sirolimo vejo na prática os efeitos benéficos desse medicamento, que me proporciona uma melhor qualidade de vida. O processo para adquirir o medicamento através da justiça, ocasionou um desgaste físico e mental. Muitas colegas, mesmo através de processos judiciais ainda não conseguem o acesso ao medicamento. É desumano que além da doença tenhamos que lutar pelo medicamento que pode nos proporcionar uma sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo., Positivo: O Sirolimo estabilizou o avanço dos cistos pulmonares e extra pulmonares, comprovadamente através de exames de imagens, melhorou meu quadro de dispneia, evitou complicações como pneumotórax, entre outros; e além de tudo me confortou, me deu segurança e esperança no sentido de que, mesmo sendo uma doença sem cura e progressiva, mas posso através desse medicamento, lutar por uma sobrevida., Negativo: Como qualquer medicamento o Sirolimo tem suas reações adversas: tive algumas acnes, desconforto estomacal, aftas.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Pelo uso desse medicamento ter demonstrado melhora na função pulmonar dos pacientes, e conseqüente melhora na qualidade de vida dos mesmos. Além disso a maioria dos estudos demonstraram que houve redução da multiplicação anormal das células no período de uso desse medicamento. Por essas razões concordo que devemos ampliar o uso de sirolimo no Sistema Único de Saúde, democratizando assim seus benefícios para a maioria dos portadores dessa terrível doença; a LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O remédio não é disponibilizado pelo sus e muitas mulheres não têm condições de pagar 2500 reais por uma caixa, sempre é uma batalha judicial pra conseguir o que pode ocasionar transtornos ainda maiores na vida dessas mulheres que precisam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O uso de medicamento nessa patologia tem contribuido para estabilização dos casos e melhora em muitos deles 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas precisam de acesso a esse medicamento raro. Pessoas sem condição para pagar esse remédio raro e caro 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Doença rara, pacientes precisam de apoio 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Toda pesquisa que tenha ajudado em alguma melhora deve ser implantada. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Clindamicina, Positivo: Não houve, Negativo: Epigastralgia
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A medicação é muito importante é muito cara e os pacientes não tem como comprar, tenho um parente com esta doença. Está sendo bastante sofrido com a doença, imagina para conseguir compra esta medicação, seria outro sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tudo que for possível para melhorar a qualidade de vida das pessoas deve ser feito. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, é justo que as pessoas que contem essa doença tenham um tratamento adequado e gratuito. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O remédio ajuda a melhorar a função respiratória e evita a progressão da doença, em muitos casos. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Faço uso só Sirolimo e sei da importância para o tratamento de LAM 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Redução de nódulos e efeitos da doença , Negativo: Atraso na menstruação 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O medicamento é importante por ser de alto custo, estabiliza a doença e melhora as funções pulmonares do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho um membro na família com LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sou esposo de portadora de LAM e conheço o sofrimento dela, por ser uma medicação de alto custo e no caso a única até o presente momento que pode melhorar a qualidade de vida dessas portadoras, sendo assim importante ser dispensada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tomografias, ultrassom, função pulmonar e outros, Positivo: Podemos saber o avanço da doença através dos mesmos., Negativo: O único é não podermos realizar os exames pelo SUS .</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A recomendação aberta à sociedade e raridade de incidência me convenceram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O uso do remédio promoveu a estabilidade da doença e significativa melhora, especialmente na condição respiratória, o que permitiu uma qualidade de vida muito melhor de quem fez uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Uso do remédio promoveu estabilidade da doença e significativa melhora especialmente na condição respiratória, que permitiu uma qualidade de vida muito melhor para quem fez uso da medicação comparada com a falta da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, A doença é rara, mas existe, e muitas sofrem muito por não ter condições de comprar o medicamento. Eu estou em observação para o possível uso, isso já me deixa muito ansiosa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Em 2014 fiquei 19 dias internada no INCOR SP, para certeza do Diagnóstico. Passei por biópsia a céu aberto, que confirmou a LAM, Positivo: Saber que estava em um hospital de referência e também com médicos de referência, que se dedicam a estudar e procurar a melhor forma para amenizar os efeitos LAM, como também são incansáveis na busca pela cura., Negativo: A biópsia a céu aberto foi muito incomoda.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, uma doença que atinge principalmente mulheres na idade fértil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O remédio ajuda a melhorar a função respiratória e evita a progressão da doença, em muitos casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Por ser um medicamento de alto custo e atualmente o único indicado ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acredito que seja de extrema necessidade a ampliação desse inibidor no SUS, uma vez que ele tem mostrado sua efetividade frente a LAM, que é uma doença pulmonar tão invasiva, tendo em vista que seu valor comercial não atende a todo público. Em outras palavras, Sirolimo é uma medicação cara e isso deve prejudicar o tratamento dos portadores da doença pois muitos não dispõem de recurso financeiro suficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Importantissimo para o tratamento das pessoas com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A ampliação irá facilitar o acesso e por conseguinte o tratamento das pessoas com LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Quanto maior a divulgação e apoio é melhor, embora seja rara... Mais são pessoas que necessitam de apoio e ser assistida pelo Estado. Um vez que o Estado dispõe de recursos e CF88 tutela os direitos a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O remédio ajuda a melhorar a função respiratória e evita a progressão da doença, em muitos casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A aprovação da dispensação do sirolimo pelo SUS para tratamento da LAM é muito importante para os pacientes que possuem a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, o remédio ajuda a melhorar a função respiratória e evita a progressão da doença, em muitos casos. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Recomendação pertinente para tratamento individual com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, De total acordo! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas não tem condições necessárias para adquirir, fazendo essa ampliação, vai melhorar para a pessoa se cuidar. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, O medicamento é de alto custo, sendo o único até o momento que pode estabilizar a doença, melhorando a função pulmonar e diminuindo o crescimento de angiomiolipomas renais. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de minha mãe progredir ela terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 3. É uma certeza de que se a doença de minha irmã progredir ela terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sendo um medicamento tão importante no tratamento ver uma doença tão grave e incapacitante, nada mais justo e correto que seja incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Facilitar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim, pois será de grande ajuda aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, FAÇO USO DO SIROLIMO E TENHO COMPRADO 2ª - Sim, como paciente, Qual: SIROLIMO 2MG USO DIÁRIO, Positivo: DIMINUEI A FALTA DE AR, Negativo: MEU CICLO MENSTRUAL ESTÁ IRREGULAR 3ª - Não
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Faço uso do sirulimus há 7meses, sou portadora de linfangioleiomiomatose, esta medicação contribuiu em muito para uma melhora na minha qualidade de vida, é uma medicação com o custo bem elevado o que dificulta o tratamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirulimus, Positivo: Os cistos estacionaram, não aumentando de tamanhoDiminuição dos episódios de pneumotoraxi , Negativo: Aparecimento de aftas na bocaEpisódios de infecção urinária 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia de pleurodeseUso de dreno, Positivo: Cirurgia - Evitar novos pneumotoraxi Dreno - Expansão do pulmão , Negativo: Cirurgia- toda cirurgia é um riscoDreno - incomoda para dormir, locomover, as vezes dói
21/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Proporcionar melhor qualidade de vida as pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
23/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Muito importante para prevenir complicações do diabetes. O 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Empaglifozina + metforminaDapaglifozina + metformina, Positivo: Diminuição de proteinúriaMaior controle de hemoglobina glicada, Negativo: Balante fúngica ocasional 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Metformina isoladaBloqueador de receptor de angiotensina, Positivo: Retardo da progressão da doença renal crônica. , Negativo: Não observei efeitos negativos
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, O Sirolimo é usado em pacientes portadores de linfangioleiomiomatose LAM em diversos países pelo sistema de saúde público, como por exemplo, o Reino Unido. Inclusive é um protocolo, que se você tem LAM, seja em qualquer grau, o uso do Sirolimo é recomendado em consulta e no mesmo dia você já pega a medicação de uso contínuo, e as demais caixas, são enviadas ao seu endereço. Eu uso o Sirolimo há muito tempo, e acredito que é imprescindível o governo oferecer aos seus cidadãos o direito de ter acesso a medicação. Eu tenho 30 anos, já tive vários episódios de pneumótorax e fiz pleurodese abrasiva. Já retirei angiomiolipomas renais bilaterais e preciso usar o sirolimo diariamente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Redução de tumores, Melhor desempenho respiratório., Negativo: Apenas os efeitos colaterais, como aftas, diminuição da imunidade. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Everolimo (Porque eu também sou portadora de Esclerose Tuberosa), Positivo: Redução de Tumores., Negativo: Apenas os efeitos colaterais, como aftas, diarreia, dor de cabeça, diminuição da imunidade.
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Como usuária do medicamento seria muito mais fácil o acesso totalmente pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg uso diário,por tempo indeterminado. , Positivo: Melhora sem contestação na parte respiratória. , Negativo: Dor de cabeça. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha esposa faz uso desse medicamento e notei que teve uma grande melhora em seu quadro clínico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora do quadro clínico da paciente, Negativo: Pequenos efeitos colaterais como aftas.</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha esposa faz uso desse medicamento e notei que teve uma grande melhora em seu quadro clínico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora do quadro clínico da paciente, Negativo: Pequenos efeitos colaterais como aftas.</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Parente em uso do medicamento sirolimo 2 mg diariamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Devido da raridade de ocorrência da LAM os estudos a seu respeito são iniciais e recentes, entretanto a utilização do Sirolimo como medicamento para combater os cistos tem mostrado em casos práticos o aumento da qualidade de vida das pacientes, que desta forma, podem exercer suas atividades laborativas e contribuições para a sociedade, por isso a ampliação do uso do sirolimo para tratamento de indivíduos com LAM é muito bem vinda para toda a sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Medicação fundamental aos que tem a síndrome e não acessível a baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, O remédio é de suma importância para pacientes com LAM, em muitos casos estabiliza a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho uma parente que já faz uso desse medicamento, e tem respondido bem ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Amiga em uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Acredito que irá salvar pessoas jovens com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Eu concordo pois e um direito de todo cidadão ter acesso a um medicamento tao inacessível. Pois estamos falando de vidas. E não ha nada mais valioso que a vida de um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A LAM POR SE TRATAR DE UMA DOENÇA RARA E AINDA SEM CURA, NECESSITA DO TRATAMENTO SO SIROLIMO PARA A ESTABILIZAÇÃO DA DOENÇA. A AMPLIAÇÃO DO USO DESSE MEDICAMENTO, PRINCIPALMENTE PELO SUS, DÁ ESPERANÇA A TODAS AS PESSOAS QUE NECESSITAM DO REMÉDIO E MUITAS VEZES NÃO TEM CONDIÇÕES PARA COMPRÁ-LO. ESSA PROPOSTA CERTAMENTE SALVARÁ OU PROLONGARÁ MUITAS VIDAS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Este medicamento e essencial a manutenção da vida e sua qualidade para os pacientes de LAM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora de Linfangioleiomiomatose Pulmonar, diagnosticada há 12 anos, com indicação de uso do Sirolimo há quase 2 anos. Não tenho acesso ao remédio porque ele não é dispensado para o nosso caso pelo governo e ele é de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Se faz necessário para o tratamento desses indivíduos, é de suma importância e na rede particular se torna inviável o consumo dele por ser tão caro, a ponto da saúde da maioria ficar mais fragilizada e vulnerável a outras doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora de LAM e tomo Sirolimo há 5 anos. Esse medicamento estabilizou a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo , Positivo: A doença parou de evoluir , Negativo: Não observei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Zoladex e Doxiciclina , Positivo: Era uma tentativa de estabilidade. Não adiantou nada. , Negativo: O zoladex acelerou a menopausa e reduziu os ovários precocemente até eles desaparecem.</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Parente utilizando diariamente com bons resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Conheço uma pessoa portadora de LAM e o uso de Sirolimo trouxe grandes resultados em sua qualidade de vida mas ter este remédio tem que depender de esmola poi não é distribuído para pacientes com está doença somente para transplantados ou seja um grande absurdo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É necessário pra dar mais qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para melhor qualidade de vida da paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, É um medicamento comprovada a eficácia no controle de propagação das células da doença e uma sobrevida com qualidade pra nós portadoras da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente faço uso do Everolimo pois meus tumores renais(ligados a LAM) estavam gigantes e precisava urgente diminui-los. Como consegui junto ao IAMSPE convenio de meu esposo, estou neste tratamento da Esclerose Tuberosa até a liberação do Sirolimos para dai tratar a LAM. Mas o princípio ativo é o mesmo, Positivo: Meus tumores renais estão diminuindo significativamente(de 9cm para 5cm) no período de Agosto de 2018 até o momento e minha função pulmonar continua estável, Negativo: Não acredito em efeitos negativos, são efeitos colaterais como acontece em qualquer terapia com medicamentos fortes mas necessário</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para os pacientes terem uma sobre vida e qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Faço uso da medicação com grande melhora pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg/dia, Positivo: Grande melhora na função pulmonar, Negativo: Herpes labial</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A LAM é uma doença que não tem cura, e o sigilo ajuda os pacientes com LAM terem uma vida mais saudavel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Parente utilizando diariamente com bons resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Seria o unico tratamento disponivel que poderia retardar a evolução da doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pleurodese, broncodilatadores, Positivo: Minimizou a falta de ar e estacionou o derrame pleural, Negativo: Dores, aumento do cansaço e efeitos colaterais já conhecidos de broncodilatadores
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sou portadora de linfangioleiomiomatose, apesar de não fazer uso, percebo o quão difícil e doloroso é conseguir a medicação através da judicialização, e ainda ter que aguardar se será recebido ou não... muito triste! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Vibramicina, Positivo: Nenhum efeito, Negativo: Nenhum efeito
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: prova de função pulmonar, Positivo: acompanhar o meu caso, Negativo: nenhum
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Parente em uso do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Amiga precisando do medicamento sirolimo diariamente 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Pacientes são beneficiados com este tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, AMIGA NECESSITANDO DO MEDICAMENTO SIROLIMO DIARIAMENTE 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora da LAM Linfangioleiomiomatose, e até o momento essa medicação é a única indicada, sendo assim o acesso pelo SUS seria mais fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Familiar necessita do uso contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Se faz necessário a utilização desta medicação para a vida das pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: Capacidade pulmonar aumentada., Negativo: Intestino solto.</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho parente que precisa muito desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho acompanhado o efeito benéfico do medicamento na qualidade de vida de várias amigas. Tenho também acompanhado o drama e o desgaste provocados pela necessidade da judicialização para conseguir a medicação. As pessoas já sofrem por causa da doença, não é justo sofrerem para obter o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Até o presente momento esta medicação é a única indicada para retardamento da doença, auxiliando e proporcionando melhora na função respiratória. Por ser um medicamento de altíssimo custo deveria ser disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) afim de contribuir para a saúde de todas as portadoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora de LAM, vice-presidente da Alambra e esposa de pneumologista. Mantenho contato constante com as portadoras de LAM cadastradas no site da Alambra e que fazem parte do grupo de apoio e orientação do WhastApp; com os médicos responsáveis pelo Centro de Referência em Pesquisa e Tratamento da LAM, que fica no HC, em SP, e com os médicos que atendem nos oito Centros de Tratamento da LAM localizados em capitais dos estados brasileiros. Também mantenho contato com a LAM Foundation e acompanho os estudos que vêm sendo feitos em torno do tratamento e do diagnóstico da LAM. Embora não tenha necessidade de usar o sirolimo, posso dizer, com conhecimento de causa, que esse medicamento transformou o prognóstico da doença e a qualidade de vida de quem passou a fazer uso dele. A interrupção do avanço da doença e a melhora de sua função pulmonar fazem parte dos relatos com os quais me deparo com frequência. Embora haja relatos de efeitos adversos do tratamento à base do sirolimo, eles são superados pelos seus efeitos benéficos. Ademais, o acesso ao sirolimo pelos usuários do SUS reduzirá de maneira significativa a necessidade de transplantes pulmonares e, conseqüentemente, os custos governamentais com a doença serão reduzidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: VibramicinaOoforectomiaTomografica computadorizada do pulmãoUltrassonografia do abdomePletismografia Prova de função pulmonar, Positivo: A Vibramicina não alterou o meu estado de saúde. A ooforectomia parece ter contribuído para os índices de estrogênio em meu organismo, embora eu a tenha feito quando já estava entrando na menopausa., Negativo: Não houve.</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Essa doença por ser rara possui muita desinformação e os pacientes precisam de apoio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Existe uma necessidade iminente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, SIM POIS MUITO EFICAZ PRA MINHA DOENÇA QUE E A LAM.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SIRULIMUS, Positivo: CONTROLA MINHA OXIGENACAO E MINHA DOENÇA QUE E PROGRESSIVA., Negativo: COM A FALTA SEMPRE VOU PRA UTI.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Se esse é um meio de aumentar a expectativa de vida e melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença, é de suma importância a ampliação na rede do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: -, Negativo: -</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimos, Positivo: Auxilia no tratamento da Lam, ajuda a diminuir os efeitos da doença , Negativo: Não sei informar</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, acompanho o efeito beneficio do medicamento na minha qualidade de vida de muitas amigas. tenho tambem sofrido pela falta do medicamento nas farmacias de auto-custo. E também o desgaste das amigas provocados pela necessidade de judicialização para conseguir a medicação. Já é um sofrimento a doença, não é justo sofrermos para adquirirmos a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: melhora na respiração, redução do crescimento dos cistos e melhora na qualidade de vida, Negativo: Dor de cabeça e pressão alta</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Broncodilatadores.tomografias, espirometria, exames laboratoriais, Positivo: medicamentoso -naotomografias-acompanhamento do estagio da doença, Negativo: taquicardia, mal estar.</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho uma parente dependente dessa medicação (Sirolimus), e o efeito benéfico na saúde dela, acompanho a angustia pela falta nas farmácias. Não acho justo que essas pacientes portadora de uma doença tão rara e grave tenham que depender da justiça para ter direito a pegá-la na farmácia de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Fui diagnosticada em agosto de 2018 com Linfangioleiomiomatose, de lá pra cá venho acompanhando incessantemente as pesquisas com o benefício do medicamento em pacientes portadoras. Relatos e estudos de melhoras significativas nos casos. Vejo também de perto a luta de muitas portadoras em conseguir obter o medicamento. Ainda não faço uso, mas posso fazer a qualquer momento, é como uma bomba relógio. Será que além de esperar a bomba explodir eu preciso me preocupar em se haverá como eu conseguir a medicação? Por isso a necessidade, por todas nós! Por nossa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas não tem condições financeira para custear o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, MEDICACAO IMPORTANTE PARA TRATAMENTO LINFANGIOLEIOMIOMATOSE. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SIRULIMUS, Positivo: MELHORA DA OXIGENAÇÃO., Negativo: COM A FALTA A PIORA DO PACIENTECE CERTA, E UMA MEDICAÇÃO DE CUSTO MUITO ALTO. 3ª - Não
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Minha esposa faz uso e passou a ter qualidade de vida melhor , Negativo: A eficácia do medicamento é superior a qualquer efeitos Negativo que possa surgir 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, DOENÇA INCAPACITANTE QUE REDUZ QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIDA DO PACIENTE E A DROGA TEM POTENCIAL PARA REVERTER A EVOLUÇÃO DA DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É um importante mecanismo de saúde para os portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, sou paciente e o medicamento e eficaz ja tomo ha 5 anos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: os cistos nao aumentaram ficaram estaveis nao tive quadro de derrame pleural e pneumonia, Negativo: aumento colesterol aftas de vez em quando</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É importante atender a esses pacientes portadores de doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo porque acho importante a ampliação de uso do sirolimo em se tratando de uma doença rara que limita o tempo de vida do doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora da doença. Descobri no ano de 2019. Não iniciei o tratamento da lam,pois acabei de realizar uma biópsia na qual confirmou. Porém , através de informacoes com colegas portadoras sei da grande dificuldade e burocracia em conseguir o medicamento . Este medicamento é de suma importância para a vida de uma portadora de lam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sou amiga de uma pessoa portadora da LAM , e através dela tenho conhecido muitos outros portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Tenho experiência com a abordagem da linfangioleiomiomatose, pois sou o responsável pelo ambulatório no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, onde acompanho cerca de 170 pacientes. De fato a medicação determina estabilização ou melhora da função pulmonar, além dos benefícios nítidos sobre as manifestações extrapulmonares, como a redução do volume dos angiomiolipomas renais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: Tenho experiência com a abordagem da linfangioleiomiomatose, pois sou o responsável pelo ambulatório no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, onde acompanho cerca de 170 pacientes. De fato a medicação determina estabilização ou melhora da função pulmonar, além dos benefícios nítidos sobre as manifestações extrapulmonares, como a redução do volume dos angiomiolipomas renais., Negativo: A medicação pode determinar eventos adversos, como hipercolesterolemia, eritema em pele, alterações menstruais e discretas infecções de vias aéreas superiores. Entretanto, habitualmente os eventos adversos são leves e facilmente controláveis. Não vejo qualquer restrição para a aprovação do sirolimo em função dos potenciais eventos adversos. A medicação é bastante segura. Tenho bastante experiência com a medicação para o tratamento da linfangioleiomiomatose.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doxíciclina, goserelina e progesterona, Positivo: Essas outras medicações não determinam efeitos favoráveis sobre a evolução da função pulmonar desse grupo de pacientes., Negativo: Não se aplica</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, LAMENTÁVEL COM A FALTA POIS TENHO MINHA ESPOSA QUE PRECISA TOMAR SE NÃO VAI PRA UTI COM A BAIXA DE OXIGÊNIO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SIRULIMUS QUE MINHA ESPOSA PRECISA TOMAR., Positivo: COM ELE A OXIGENAÇÃO DELA SE MANTEM INSTAVEL. SEM PRECISAR SE HOSPITALIZAR., Negativo: COM A FALTA A OXIGENAÇÃO DESCE, TENDO PIORA DO ESTADO SAUDE.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Conheço uma pessoa que usa esse medicamento e a qualidade de vida dela melhorou bastante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acredito que seja um remédio de valor muito alto, que uma pessoa doente não consiga comprar, e isso seria mais viável ajudaria muito a todas essas pessoas que sofrem com essa doença seria uma grande conquista, e seria menos um problema para se preocupar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É um medicamento necessário para quem tem a doença e por isso a sua ampliação será importante para abranger todo o grupo de pacientes que apresentam a doença e precisam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo, pois essa proposta pode ajudar no salvamento de vidas dos portadores da LAM! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Algo necessário 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço quem usa e atesta sua eficácia. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Facilitará o acesso aos portadores 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Facilitará o acesso aos portadores 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Há comprovação de grande melhora dos sintomas e melhora na qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A minha amiga que é portadora de LAM começou a usar o medicamento em 2015, a doença estabilizou e houve ainda uma melhora significativa, no desempenho de suas atividades, da qual sou testemunha. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Por esse medicamento ser de alto custo nem todos tem condições financeiras pra usá-lo no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha concordância decorre do fato de se tratar de uma patologia muito rara, o que, por razões óbvias, dificulta o acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Comprovação de melhoras dos sintomas e melhor qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Como paciente e utilizo o sirolimo, vejo que a ampliação é importante para demais pacientes que precisam e não conseguem o rémedio devido os entraves para a aquisição do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo., Positivo: O uso do medicamento sirolimo me trouxe vários benefícios. Senti a diminuição das pontadas no pulmão, melhora nas atividades físicas e conseqüentemente na minha capacidade pulmonar., Negativo: O efeito negativa do sirolimo, no meu entendimento está na questão de alguns efeitos colaterias que no inicio foi dor de barriga aftas. Mas já é esperado esse efeito colateral conforme descrito na bula</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tomografia computadorizada Prova de função pulmonar Gasometria Fator de crescimento, Positivo: ., Negativo: .
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todos tem direito a vida 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Fui diagnosticada com LAM em 2018 e desde então venho fazendo uso do Sirolimo, por ser um medicamento de alto custo e não estar disponível pelo SUS cria uma dificuldade para a sua obtenção. E é muito estressante saber que um medicamento que possibilita que você esteja não pode ser fornecido e que é necessário entrar na justiça para obtenção. Recebemos tantos NÃO nesse caminho que as vezes pensamos em desistir de tudo. Ter o Sirolimos pelo SUS será um sopro de vida porque diminuirá os estresses de não fornecimento. Em uma doença como LAM que nos deixa tão vulnerável , toda ajuda significa melhoria em nossa qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou usuária do Sirolimos. Faço uso desde 2018. Busquei a ajuda da secretaria de saúde do meu município, mas pelo Sirolimos não está disponível pelo SUS ela não forneceu. Entrei pelo Ministério Público com uma ação judicial, que é extremamente desgastantemente. Enquanto a ação corria, por ter necessidade imediata da medicação contei com a união da família e usei minhas economias. Por fim, a medicação passou a ser fornecida por força de liminar., Positivo: Quando fui diagnosticada minha capacidade pulmonar estava em 20%, quando o aceitável é 80%. Atividades simples estavam comprometidas. Depois que iniciei o uso do Sirolimos tive uma melhora na capacidade pulmonar melhorou e passei a ter uma nova qualidade de vida, no meu cotidiano., Negativo: Os efeitos positivos são excepcionais frente as aftas que tive logo no inicio do tratamento com Sirolimos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ressonância, Prova de função pulmonar completa, Tomografias, Positivo: Foram fundamentais para o diagnóstico e acompanhamento do tratamento com Sirolimos, Negativo: Apenas efeitos positivos
25/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimus, Positivo: Melhora da respiração , Negativo: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Clindamicina, Positivo: Sem, Negativo: Sem
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Os pacientes precisam deste medicamento para terem melhora no seu quadro clínico. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas não tem condições financeira para custear o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acredito que auxilia no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pra dar mais qualidade de vida para as portadoras de Lam. Tenho uma amiga próxima que possui a doença. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O tratamento é caro e governo deveria subsidiar. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Qualquer alternativa é uma opção viável para uma doença rara e com poucas alternativas. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, É uma luta antiga de todas as portadoras do Brasil inteiro, especialmente as do Norte/Nordeste.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rapamune Sirolimo , Positivo: Controle das células Lam nos pulmões , Negativo: Até o momento não tive.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Melhorar a facilidade de acesso ao medicamento por parte de pacientes portadoras de doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo com a causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A Acessibilidade do medicamento de alto custo deve ser fornecida a pacientes sem condição social favorável a aquisição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Conheço uma pessoa que usa e o resultado é muito bom para a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Aumenta a facilidade do uso das pessoas que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Gasometria, Positivo: Conseguiram diagnosticar uma pneumonia bacteriana, Negativo: Muito doloroso o exame
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muito importante o fornecimento deste para as portadoras de LAM 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, As pessoas precisam do medicamento e não tem condições de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo plenamente!!! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tomografia computadorizada, função pulmonar, gasometria, fator de crescimento., Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pessoas dependem desse medicamento para se manter ao lado de seus entes queridos, isso basta para continuar o fornecimento. A vida humana em primeiro lugar 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim, eu concordo 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sum tomografia computadorizada ; prova de função pulmonar; gasometria é fator de crescimento , Positivo: Não , Negativo: Nao
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O que tiver que ser feito para salvar vidas com pacientes com essa doença, sou a favor. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todos precisam tem tratamento igualitário pelo Estado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O que tiver que ser feito para salvar vidas com pacientes com essa doença, sou a favor. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O que tiver que ser feito para salvar vidas com pacientes com essa doença, sou a favor. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomografia computadorizada Prova de função pulmonar Gasometria Fator de crescimento, Positivo: Tomografia computadorizada Prova de função pulmonar Gasometria Fator de crescimento, Negativo: Tomografia computadorizada Prova de função pulmonar Gasometria Fator de crescimento
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Precisamos recorrer ao que for necessário para conter essa pandemia, independente de estar em fase de testes ou não. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Favorável por entender a necessidade dos portadoes. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Ampliar o atendimento 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Será necessário para a padronização do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Medicação exclusiva para tratamento de doenças raras que devem ser de acesso fácil aos doentes que precisam. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha amiga é portadora e já me comentou bastante sobre estudos desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A qualidade de vida da paciente melhorou com o uso da medicação em pauta. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por se tratar de doença rara, acho justo que tenha um tratamento especial. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vamos poder ajudar pessoas portadores dessa doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Contribui com a cura 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Contribuir com os portadores de LAM 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Empresa	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante e necessário para pessoas portadoras dessa doença 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Não 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tomografia computadorizada Prova de função pulmonar Gasometria Fator de crescimento, Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomografia computadorizada Prova de função pulmonar Gasometria, Positivo: X, Negativo: X
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Plenamente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Tudo é válido neste momento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Será uma possibilidade de cura para a doença. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vai ser fundamental para auxiliar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tomografia computadorizada, Positivo: Prova de função pulmonar , Negativo: Gasometria
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Tenho em meu meio social, pessoas com variados tipos de doenças, porém, algumas delas possuem acesso a medicação pelo SUS, uma de minhas amigas, possui LAM, e todos nós ficaríamos muito felizes na possibilidade dela receber essa medicação pelo SUS, dado que o preço é de certa forma elevado, e o tornaria muito mais acessível, não só para minha amiga, quanto para outras mulheres que precisarem dele. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Na 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomografia computadorizadaGasometria Prova função pulmonarFator de crescimento , Positivo: Nao, Negativo: Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, inibidores de mammalian target of rapamycin (mTOR) 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma medicação de valor elevado e de importância ímpar para aqueles que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Considero uma grande vitória a concessão desse medicamento caro, pelo sistema único de saúde. Falo por experiência própria, pois, eu também sou portadora de uma doença rara chamada Miastenia gravis onde, os medicamentos e tratamento e caro! E nem todos conseguem ter acesso.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso do Mestinon, e procedimento de timectomia para o tratamento de Miastenia gravis, Positivo: No decorrer dos meses consigo perceber o efeito do medicamento no meu organismo assim como, das outras medicações de uso contínuo. E depois que fiz a timectomia me sinto cada dia melhor., Negativo: Os efeitos negativos são, os efeitos colaterais dos imunossupressores e corticóides.. Inchaço e queda de cabelo</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha amiga precisa muito desse medicamento, creio q devemos pedir essa medicação para q ela possa ser abençoada pela cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muitas pessoas estão precisando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sou a favor e minha noiva faz uso dele</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimos e seretide , Positivo: Tem feito muito bem em relação a doença, Negativo: Não vi efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Seretide, Positivo: Eficaz no tratamento, Negativo: Não apresenta efeito negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo, porque sem o sirulimo o que vamos fazer,se e o único que consegui ,tomar e parar os nódulo,e ter mais uma chance de poder respirar melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vários,mais não foi tão eficaz como este, Positivo: Não me deu tanta falta de ar como eu tinha, Negativo: Que abaixa a imunidade,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Doxiciclina, injeção de três em três meses não lembro o nome , Positivo: Bom pra quem está com uma doença rara e de difícil te explicar uma hora vc esta bem outra vc não está então não consigo te falar os efeitos , Negativo: O sirulimo só baixa a imunidade,que e de praxe pra um transplante pulmonar que vou fazer e necessito deste remédio e vários outros pacientes</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Medicamento de alto custoMelhora a função pulmonarEstabiliza a progressao da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Uma amiga necessita do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Medicamento indispensável para a manutenção d a saúde dos pacientes portadores desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Há comprovação de grande melhora dos sintomas e melhora da qualidade de vida dos pacientes.. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitos pacientes necessitam dos medicamentos e tem dificuldades para adquirir os procedimentos necessários. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Diminuição de tumor renal, Negativo: Afta 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sorolimo , Positivo: Dominuicao de tumor renal e pele , Negativo: Afta
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 3. É uma certeza de que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo porque vai ajudar muita pesaoas portadoras da doença 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo porque vai ajudar muita pesaoas portadoras da doença 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Deu uma esperança de vida mais prolongada para mim que siou portadora de LAM 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: sinto mais vontade de viver. , Negativo: baixa imunidade 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Porque ira ajudar muitas pessoas portadora da doença 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 4. Pode evitar que minha amiga tenha que fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sou portadora de linfangioleiomiomatose e faço uso de sirolimo 2 mg, mas estou sem tomar desde outubro, pois o governo não libera. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora minha respiração e diminui os tumores, Negativo: Não há 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alênia, Positivo: Ajuda melhorar a respiração, Negativo: Não há.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho LAM faço uso de O2 24h e o Sirolimo (Rapamicina) me ajuda melhorar a respiração</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Sirolimo (Rapamicina) por ordem médica uso diariamente 1 comprimido de 2mg. Porém foi muito difícil conseguir o remédio, precisei acionar a justiça para que autorizassem a entrega do mesmo, pois seu custo é muito alto e eu não tenho condições para comprar. Só resolveu por decisão judicial., Positivo: O medicamento está ajudando controlar o avanço da LAM e consigo respirar melhor. , Negativo: No principio tive dor de cabeça, hemorragia pelo nariz e diarreia, depois passou e não tive mais efeitos colaterais. Faço uso diário como citei acima e me sinto bem.</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Ouvi relatos de grande melhora e regressao de sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O dinheiro do contribuinte tem que voltar em benefícios para a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Por conta de não haver recomendação. O Estado só atende o pedido via judicial.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Aumento e manutenção da capacidade pulmonar. , Negativo: Baixa a imunidade</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, O Sirolimo ainda é o principal medicamento para o tratamento da LAM.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Há vários anos, pacientes portadoras de LAM vêm tomando o sirolimo e melhorado os sintomas e auxiliado na contenção da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo, Positivo: melhorei consideravelmente a minha função pulmonar, os angiomiolipomas renais também estabilizaram seu crescimento. após o medicamento consegui realizar mais atividades com menores situações de dispneia., Negativo: baixa da imunidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: goserelina (zoladex), Positivo: o bloqueio hormonal também foi um auxílio para estabilizar a doença. Mas, como tive que fazer uma cirurgia de esterectomia total, o tratamento com a goserelina não era mais necessário., Negativo: a forte dose hormonal me trouxe todas as sensações da menopausa de uma forma precoce e acentuada.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim, vejo muitas pessoas precisando ;inclusive uma amiga q está com urgência e não tem condições particulares. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O remédio melhora a função respiratória e em muitos casos ajuda a evitar a progressão da doença. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Inúmeros pacientes tiveram grande melhora no controle da doença e grande melhora na qualidade de vida.. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Inúmeros pacientes tiveram grande melhora no controle da doença e grande melhora na qualidade de vida.. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, boa parte dos portadores de LAM não tem condições financeiras para obter esta que é uma medicação imprescindível para o seu tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sou usuária da medicação, a um nove meses, não tive mais falta de ar. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 1mg, Positivo: Não tenho mais falta de ar., Negativo: Inchaço nos pés.” 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Nada mais justo que dá esperança e ajudar essas pessoas o retardo e agravamento da LAM 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha mãe necessita do remédio e é muito complicado ter que ir buscar em outra cidade. Já que moramos no interior 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora a respiração e a sensação de cansaço, Negativo: Nenhum 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Considero a liberação do medicamento de suma importância para pacientes que necessitam utilizá-lo para manter minimamente suas faculdades naturais, debilitada em função da doença. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: Estabilidade funcional na prova de função pulmonar. Estabilidade tomográfica, com ausência de surgimento de novas lesões císticas e estabilidade das lesões existentes, melhora da dispneia, Negativo: Dosagem sérica para titulação de dose. Dificuldade de acesso à medicação 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Será de grande valia para tais pacientes, essas medicações!! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, minha irmã faz uso do medicamento há 4 anos e com significativa melhora de sua qualidade de vida e a doença não progrediu. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia de biópsia pulmonar a céu aberto e, além disso, relatos de portadoras da LAM sobre o remédio em questão., Positivo: As que utilizaram o medicamento relatam melhoras. , Negativo: Biópsia a céu aberto causa muita dor.
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Concordo porque tenho LAM e esse medicamento é importante no retardamento do progresso da doença, e se faz necessário a aprovação do SUS para tratamento desse medicamento para a LAM. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Sirolimo, Positivo: Melhora dos sintomas e maior qualidade de vida, pois o medicamento impediu o progresso da doença., Negativo: Leve desarranjo intestinal as vezes, facilmente controlado. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Seretide 50/250 disco, Positivo: Melhora na respiração e ampliação dos brônquios., Negativo: Algumas aftas, facilmente controladas.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Importante fazer o uso desse medicamento pelos portadores de Lam. Muitas delas não conseguem fazer uso por não haver disponibilidade do mesmo. Com a ampliação facilitaria um pouco a amenizar a situação. Eu sou portadora de Lam tendo descoberto a doença em 2009 mas nunca precisei usar qualquer tipo de medicamento para controlar pois está estável. Mas nem todas tem essa mesma sorte, por isso sou favorável a ampliação de distribuição desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Importante fazer o uso desse medicamento pelos portadores de Lam. Muitas delas não conseguem fazer uso por não haver disponibilidade do mesmo. Com a ampliação facilitaria um pouco a amenizar a situação. Eu sou portadora de Lam tendo descoberto a doença em 2009 mas nunca precisei usar qualquer tipo de medicamento para controlar pois está estável. Mas nem todas tem essa mesma sorte, por isso sou favorável a ampliação de distribuição desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Há comprovação de grande melhora dos sintomas e melhora da qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muito necessário 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Devido a necessidade do medicamento para qualidade de vida para pacientes com LAM 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 4. Pode evitar que minha amiga Maria Lara Castelões tenha que fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha tia tem LAM 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Vai melhorar muito a situacao de quem tem essa doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: Melhorei muito da falta de ar que sentia. Antes não conseguia nem andar muito por causa do cansaço. Hoje depois que comecei a tomar o sirolimus, me sinto muito mais segura de andar., Negativo: O único efeito negativo é a dificuldade de conseguir essa medicação. 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Medicamento indispensável 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 3. É uma certeza de que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, É o medicamento com melhor resposta para travar a progressão dos sintomas degenerativos. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Devido a necessidade do medicamento para qualidade de vida para pacientes com LAM 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, conheço pessoas que usam e se sentem muito bem!!! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Essa medicação é de extrema importância para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo já que é um medicamento essencial para o tratamento do paciente! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheco uma pessoa que usa esse medicamento e a qualidade de vida dela melhorou bastante. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomografia computadorizada, Positivo: Não sei, Negativo: Não conheço
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento é de extrema importância para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho que deve ser fornecido o medicamento pelo sus para ajudar aos que precisam e não podem arcar com o alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Estagnação da doença, Negativo: Não tem efeitos negativos 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Deve-se dar aqueles que não tem vi funções o direito da tentativa desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Será muito útil no tratamento dos pacientes que precisam 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Os doentes precisam desta ajuda! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, TODO PACIENTE DEVE SER TRATADO PELO SUS NÃO IMPORTANDO A PATOLOGIA 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NÃO FOI USADO MEDICAMENTOS POR MIM E SIM POR FISIOTERAPIA COM USO DE PRESSÃO PSITIVA, Positivo: REEXPANSAO PULMONAR, Negativo: CONSEGUI 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Nossa doença é rara, incurável, sofremos muito com a falta de ar, a proliferação de cistos no pulmão e angioliomas nos rins, mas o Sirolimus nos dá uma qualidade de vida melhor e necessitamos muito dessa medicação. Obrigada 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: Controla as células LAM, Negativo: Nenhum 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Justificativa: representa uma melhora na qualidade de vida dos portadores de LAM, em sua maioria mulheres jovens. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Os pacientes precisam desta ajuda 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sou portadora da LAM, ainda não faço uso fo sirolimo, mas sei da importância da medicação para os usuarios do mesmo, para o retardamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Por ser uma medicação de alto custo e por ser a única indicada a melhor qualidade de vida das portadoras de LAM, se faz necessária ser dispensada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo, pois os paciente com LAM precisam de toda atenção e cuidado para que assim.ppsam ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha mãe faz uso dessa medicação por ter linfangioleiomiomatose, porém só conseguiu judicialmente. E todo mês é uma burocracia para o dinheiro ser liberado, mesmo com liminar. Com a medicação minimiza um pouco os sintomas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: minimiza um pouco o avanço da doença; evita pneumotórax; estabiliza, em partes a oxigenação; Negativo: baixa imunidade; aumenta colesterol 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Apesar de não fazer uso do medicamento, tenho uma amiga que a linfangioleiomiomatose e penso que essa ampliação irá favorecer não somente a ela, mas a todos os que necessita dessa medicação. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Estou fazendo uso da medicação ha mais de um ano, e meu estado clínico melhorou e estabilizou. 2ª - Sim, como paciente, Qual: SIROLIMO, Positivo: Estou fazendo uso da medicação ha mais de um ano, e meu estado clínico melhorou e estabilizou., Negativo: Alguns poucos efeitos colaterais como aftas e herpes. 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A medicação é necessária para minkmizar os danos causados pela doença. Ox doentes sofrem com a ansiedade da necessidade de judicialização. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Pode evitar que minha amiga tenha que fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O quadro clínico de minha esposa melhorou e se estabilizou após o uso do Sirolimo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: O quadro clínico de minha esposa melhorou e se estabilizou após o uso do Sirolimo, Negativo: Poucos efeitos colaterais como aftas e herpes, que são controláveis 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha mãe, após o início da medicação Sirolimo, melhorou e estabilizou seu quadro clínico. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Após o início da medicação Sirolimo, minha mãe melhorou e estabilizou seu quadro clínico., Negativo: Poucos efeitos colaterais como aftas e herpes, perfeitamente controláveis. 3ª - Não
26/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma enorme melhora de qualidade de vida e até de cura para os pacientes com LAM 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de minha esposa progredir ela terá um medicamento à sua disposição ,com o qual esperamos conseguir tempo de vida para achar uma solução definitiva. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Eu como contribuinte e cumpridora com todos os meus deveres civis venho solicitar a aprovação da medicação e tratamento para a doença linfangioleiomiomatose (LAM). Com a intenção que minha amiga e todas as pessoas que se encontram na mesma situação sejam beneficiados. Deixo aqui meu protesto.O poder público através do Sus deve garantir saúde qualificada a todo brasileiro principalmente no que diz respeito à medicamentos e tratamento caríssimos que podem melhorar e ate mesmo curar as pessoas que sofrem de qualquer enfermidades que não podem ser custeada pelo indivíduo. União, estado e municípios deveriam assumir sua responsabilidade como pai que cuida de seus filhos através de nossa contribuição, afinal é para isso que nós contribuímos.0</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Eu como contribuinte e cumpridora com todos os meus deveres civis venho solicitar a aprovação da medicação e tratamento para a doença linfangioleiomiomatose (LAM). Com a intenção que minha amiga e todas as pessoas que se encontram na mesma situação sejam beneficiados. Deixo aqui meu protesto.O poder público através do Sus deve garantir saúde qualificada a todo brasileiro principalmente no que diz respeito à medicamentos e tratamento caríssimos que podem melhorar e ate mesmo curar as pessoas que sofrem de qualquer enfermidades que não podem ser custeada pelo indivíduo. União, estado e municípios deveriam assumir sua responsabilidade como pai que cuida de seus filhos através de nossa contribuição, afinal é para isso que nós contribuímos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Qualquer alivio na dor de um ser humano é éticamente obrigatória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, As pessoas tem direito a serem tratadas e terem alivio de suas dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Tomo a medicação há aproximadamente 5 anos para o tratamento dessa doença.Tive melhoras significativas com redução de 80% dos angiopomas renais, e paralização da progressão dos cistos pulmonares.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus, Positivo: Tomo a medicação há aproximadamente 5 anos para o tratamento dessa doença.Tive melhoras significativas com redução de 80% dos angiopomas renais, e paralização da progressão dos cistos pulmonares., Negativo: Não tive nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É uma certeza que se a doença de minha amiga progredir, ela terá um medicamento em sua disposição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo, pois através da ampliação do uso do sirolimo,principalmente nas redes públicas de atendimento, irá fortalecer e aumentar a disponibilidade e o acesso adequado aos pacientes que enfrentam o desafio de conviver com a Linfangioleiomatose, vendo que essa medicação conforme a literatura, aumenta a expectativa de vidas dessas pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O uso do sirolimo é um assunto de grande importância vendo que as pacientes que convivem com a Linfangioleiomatose utilizam este medicamento como tratamento, na busca de um controle da doença.Será um grande ganho para essas pacientes, principalmente a distribuição de forma segura nas redes públicas de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, o ano passado nossa amiga Dani foi diagnosticada com essa patologia Lam. Muito sofrimento antes do tratamento da LAM com este medicamento , essa doença é rara sendo importante esta liberação para ela e tds portadoras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O tratamento deve estar disponível para quem precisa/</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A Implantação do SIROLOMO ,vai dar oportunidade de pacientes melhorarem sua qualidade de vida ou até mesmo curarem ou que a LAM fique sem se manifestar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Nada a falar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Devemos lutar com amigos e familiares para auxiliar no tratamento dessa terrível doença. A União não faz só o açúcar melhor que isso faz a força.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha concordância é em decorrência do constante na : RECOMENDAÇÃO PRELIMINARA Conitec, em sua 86ª reunião ordinária, nos dias 04 e 05 de março de 2020, recomendou que a matéria fosse disponibilizada em consulta pública com recomendação preliminar favorável à ampliação de uso, no SUS, do sirolimo para tratamento de indivíduos com linfangioleiomiomatose (LAM). Foram levados em consideração os aspectos relacionados a comprovação de eficácia e segurança do medicamento e as necessidades médicas não atendidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Os pacientes com esta doença não tem um tratamento específico, este remédio cuida das complicações clínicas. Melhora a qualidade de vida de minha amiga. É uma certeza que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição. Pode evitar que minha amiga tenha que fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho uma amiga que tem esta doença e sei como é 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição.. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Dá uma esperança de vida mais prolongada para a esposa de um amigo. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora de Lam, diagnosticada no ano passado, tinha um derrame pleural significativo, drenando cerca de 900 a 1200ml de liquido quiloso e também ascite quilosa. Com o uso da medicação Sirolimo esse liquido foi secando e hoje não tenho mais derrame pleural , nem ascite. Faço uso da medicação todos os dias Sem essa medicação o derrame pleural retorna e a internação se faz necessário. Devido ser um medicamento de alto custo e ser necessário recursos judiciais para conseguir a medicação gerando muitas incertezas ao paciente e aos seus familiares , não tendo a garantia que terá a medicação para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo, Positivo: acabou com meu derrame pleural e ascite quilosa abdominal diminuiu minha dispneia ao esforço , Negativo: afta</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muitos pacientes necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Essa medicação ajudou muito minha filha, após 45 dias de internação com derrame pleural teve alta após a utilização dessa medicação . A minha preocupação como mãe é se ela vai ter acesso ao Sirolimo em toda sua vida, isso causa grande stress a toda a família o medo dela não ter mais esse remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sirolimo, Positivo: melhor qualidade de vida da minha filha , Negativo: alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha filha é portadora de LAM, com o uso dessa medicação ela teve uma grande melhora de seus sintomas, não teve mais derrame pleural e nem ascite . O que nós preocupa é o valor dessa medicação e não ter acesso pelo sistema único de saúde. Como pai isso me trás muita preocupação em relação ao seu tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sirolimo, Positivo: melhora da qualidade de vida da minha filha , Negativo: alto custo</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Porque sou usuário,tenho LAM,quando descobri estava muito mal,a dois anos,comecei a usar o sirolimo 1mg 12 em 12 horas ,a melhora foi muito boa ,,estou conseguindo a continuar minha vida, em outro ritmo. Então o acesso ao sirolimo é muito dificil a doença ja não é fácil ,seria muito bom a gente ter esse medicamento com mais facilidade para LAM no SUS .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SIROLIMO 1 MG, Positivo: SIROLIMO 1 MG: Melhora na falta de ar , cansaço ,mais resistência pulmonar., Negativo: SIROLIMO 1 MG: Abaixa o sistema imonológico.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, No caso da doença evoluir, os indivíduos adultos com linfangioleiomiomatose terão uma qualidade de vida melhor tendo se em vista disponibilidade desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho amigo que precisa do sirolimo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É necessário a aprovação do Sirolimo, pois além de proporcionar uma melhor qualidade de vida as pacientes, ele é um medicamento de alto custo. Sem condições das portadoras adquirirem. Nessa razão se faz necessária sua aprovação. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conforme relatos de pacientes portadores da doença o uso dessa medicação melhora a qualidade de vida do portador, 2. dá mais expectativa de vida, pode evitar que o portador realize um transplante pulmonar ou postergue a necessidade de fazer e é um medicamento que assegura ao portador a liberdade de conviver com a doença de forma mais qualitativa. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Uma família bem próxima é atingida pela doença LAM 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, a dispensação do medicamento pela rede sus em muito contribuiu para o tratamento eficaz das portadoras de lam 2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo 1g, Positivo: controle dos sintomas de forma geral, Negativo: não apresentei efeitos colaterais negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: biopsia pulmonar a ceu aberto, confirmando diagnostico linfangioleiomiomatose, Positivo: comprovado diagnostico, Negativo: não houve
02/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Já deu tudo certo em nome de Jesus 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Com uso desse medicamento foi benéfico e ficou estável a Lam da minha irmã , sem essa medicação promoveria o agravamento da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: estabilidade da doença sem nenhum tipo de agravamento , Negativo: custo muito elevado 3ª - Não
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Médico de suma importância e urgentemente precisa estar disponível para quem precise 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Creio que com essa ampliação muitas pessoas serão beneficiadas. Especialmente a esposa de um amigo. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esse medicamento , Positivo: Foi importante e é até hoje na vida de minha amiga, Negativo: Cuidei dela quando precisou e vi o quanto sofreu 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao recordo, Positivo: Demos sorte apenas com esse, Negativo: Nao lembro
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimos, Positivo: Ameniza a condição física , Negativo: Não usei outro 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vai ajudar diversas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, Concordo sim, pois a referida medicação combate o progresso da Lam nos pulmões dos portadores da doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora importante na diminuição dos danos causados pela doença aos pulmões., Negativo: Dificuldade de acesso ao medicamento. 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Os doentes precisam de uma esperança de cura para essa doença 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, O medicamento estabilizou a doença no meu organismo. Não evoluindo e conseqüentemente não piorando meu quadro clínico e minha vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus 1 mg, Positivo: Melhora na prova de função pulmonar, estabilidade do meu quadro, Negativo: Aftas recorrentes, surgimento de espinhas e aumento dos níveis de colesterol 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Lam e uma doença grave.Tratamento de difícil acesso As classes menos favorecidas. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, ESSA MEDICAÇÃO É DE FUNDAMENTAL IMPORTÂNCIA PARA OS PORTADORES DE LAM, VISTO QUE REDUZ A EVOLUÇÃO DA DOENÇA E PRATICAMENTE ELIMINA A NECESSIDADE DE TRANSPLANTE PULMONAR 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SIROLIMO, Positivo: MELHORA DOS SINTOMAS RESPIRATÓRIOS, EDUÇÃO DA VELOCIDADE DA FUNÇÃO PULMONAR E REDUÇÃO DOS ANGIOMIOLIPOMAS, Negativo: EVENTUALMENTE AFTAS ORAIS E CISTITES 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DOXICICLINA, Positivo: NÃO APRESENTOU , Negativo: ÁZIA E EPIGASTRALGIA

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A ampliação do uso do medicamento será fundamental na melhora da qualidade de vida dos pacientes, permitindo que sejam força trabalhadora, desenvolver suas atividades de forma independente. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento ira garantir o tratamento para muitas portadoras da Lam 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sou totalmente a favor, pois o acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas portadoras da Lam. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas portadoras da Lam. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pelo bem maior do ser humano. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois sabemos da raridade dos acometimentos e não oneraria tanto o sistema...Alguns não tem a possibilidade de trabalhar e assim arcar com a despesa do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Que o acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas portadoras do LAM 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento pode melhorar muito a qualidade de vida das pacientes com LAM e dessa forma terão uma sobre vida maior. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo., Positivo: Melhorou muito minha função respiratória e minha função pulmonar, minha doença parou de evoluir e minha qualidade de vida melhorou significativamente e quase não sinto falta de ar., Negativo: Qdo comecei a usar o Sirolimo no começo minhas pernas incharam bastante mais hoje depois de de tres anos de uso não senti mais nada. 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho uma amiga que não pode ficar sem esse remédio e o faz muito bem. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, melhorar a qualidade de vida das pacientes com LAM e dessa forma terão sobrevida maior. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Saúde é o bem mais precioso de nossa vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Devido a necessidade e a importância pela sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Melhorará a qualidade de vida das pessoas com está doença e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acredito que a garantia de acesso a tratamento amplo e gratuito pelo SUS, aprovada tecnicamente pelo Conitec, é fundamental e deveria ser direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida das pacientes com LAM e dessa forma terão sobrevida maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, deve ser de responsabilidade do SUS fazer o que for possível para ajudar pessoas doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciclosporina; tacrolimo, Positivo: Ciclosporina _ imunossupressão Tacrolimo - imunossupressão, Negativo: Ciclosporina - aumento de riscos de infecções virais e fúngicas (herpes é bem comum), tremores, diarreia. Tacrolimo- aumento de peso corporal, sensação de fraqueza, prurido, halitose
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço uma amiga que precisa regularmente desse medicamento para manter a boa qualidade de vida. Pacientes jovem, com um futuro brilhante pela frente!! 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se é uma necessidade de pacientes com LAM é nada mais justo que o acesso a ele. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se é uma necessidade de pacientes com LAM é nada mais justo que o acesso a ele. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se é uma necessidade de pacientes com LAM é nada mais justo que o acesso a ele. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Ótimo iniciativa 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, Muito importante ampliar o uso do medicamento para outras patologias, uma vez que já se confirmou sua eficácia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento ortomolecular, Positivo: Qualidade de vida. Sintomas diminuídos pela dosagem dos minerais, vitaminas e antioxidantes., Negativo: Não tem.
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho embasamento suficiente para opinar. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Com a ampliação do uso vai favorecer um aumento no número de pessoas em tratamento/cura. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Não há outro recurso mais eficaz 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Se a proposta para tratamento for eficaz eu recomendo sim. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pacientes precisam de nossa ajuda 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Importante o uso de medicamento que auxilie no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Devido aos benefícios tratamento tem de ser estendido a toda população 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Eu acho esse medicamento poderia ser liberado pois muitas pessoas não tem condições de comprar ! 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimos, Positivo: Melhorou a função pulmonar , Negativo: Não observei 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, conheço uma amiga que precisara deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida das pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Mesmo sendo um medicamento de risco, e podendo trazer consequências pelo uso deste, há estudos que mostram que podem ter um lado favorável e pode haver benefícios pelo seu uso. Mesmo pelos riscos, há pessoas que buscam por uma esperança, por isso sou a favor e concordo. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Com ampliação mais pessoas terão acesso. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Com ampliação mais pessoas terão acesso. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sem condição de pagar esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho várias amigas pacientes que usam o Sirolimus e que já se beneficiaram da medicação , haja vista a melhora da função pulmonar ou estabilização do quadro , redução no tamanho dos angiomiolipomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: DoxiciclinaZoladex, Positivo: Os medicamentos usados não causaram nenhum efeito na estabilização ou melhora no meu quadro , Negativo: Zoladex : Aumento nas taxas de colesterol e triglicérides Artralgia e mialgia Náuseas e vômitosDoxiciclina: mialgia e artralgia Náuseas e epigastralgia</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, CONCORDO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha prima necessita desse remédio para ter esperança de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhora a função pulmonar 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Dá uma esperança de vida mais prolongada para minha amiga. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, melhorar a qualidade de vida das pacientes com LAM, e dessa forma terão sobrevida maior. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Muitas pessoas não tem condições então isso tem que ser reforçado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, melhorar a qualidade de vida das pacientes com LAM, e assim tendo uma sobrevida maior. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, MINHA ESPOSA TOMA E FAZ MUITO BEM PARA O TRATAMENTO 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Não há como concordar como ações que minimizam o sofrimento das pessoas que sofrem por qualquer doença que seja. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, melhorar a qualidade de vida das pacientes com LAM, e assim ter uma sobrevida maior. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho uma tia que é portadora e vejo o drama dela e de todas que precisam da medicação, pois a mesma é de alti custo, por isso deveria ser dispensafa pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sirolimo, Positivo: muito benefício, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sirolimo, Positivo: muitos benefício, Negativo: nenhum</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo, pois o medicamento traz benefícios as pessoas que usam, então, para o bem e melhoria desses pacientes, seria importante a permanência e ampliação desse medicamento, para que seus dependentes possam continuar usufruindo de seus benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, melhorar a qualidade de vida das pacientes com LAM, e dessa forma terão sobrevida maior. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Paciente	1ª - Concordo, É o medicamento mais indicado para evitar a proliferação dos cistos pulmonares causados pela LAM 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Evita o aumento do número de cistos pulmonares, aumentando a sobrevida e qualidade de vida do paciente., Negativo: Em mim não causou efeitos negativos, mas pode causar devido à queda da imunidade. 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Evita proliferação de cistos pulmonares, melhora qualidade de vida, aumenta expectativa de vida , Negativo: Ainda não observados na paciente 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho amigo que precisa do tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito ser importante o acesso para as pessoas portadoras de LAM. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço pessoas que necessitam deste medicamento e concordo com a recomendação da Conitec. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, ESTÁ PREVISTO NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988 QUE SAÚDE É OBRIGAÇÃO DO ESTADO. ENTÃO O ESTADO NÃO PODE SE FURTAR DAS SUAS OBRIGAÇÕES LEGAIS. SERIA MAIS DO QUE JUSTO FORNECER ESTE TIPO DE MEDICAMENTO PARA PESSOAS ACOMETIDAS COM A LAM E NECESSITAM DESTE TRATAMENTO. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Precisamos garantir a vida das pessoas doentes. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Há necessidade de se nós ajudarmos mutuamente 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Penso que para esses pacientes que necessitam desse tratamentos, seria um grande avanço na saúde de cada um deles.. Sendo assim sou a favor sim!! Os pacientes nessecitam sim! E muito. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma certeza de que na hipótese da doença progredir, a pessoa terá um medicamento à sua disposição. E com isso, a mesma poderá ter uma melhor expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não
01/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Considerando que o uso do sirolimo pode permitir uma Qualidade de Vida, entendo que tudo aquilo que puder melhor a vida de indivíduos adultos com linfangioleiomiomatose (LAM), deve ser permitido dentro da legalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, O uso promete ser eficaz em pacientes com LAM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Vejo que esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar, um dos problemas causados pela LAM, estacione ou, em alguns casos, que essa função melhore. Ele pode evitar o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar. Então nada mais justo de que o SUS utilizar o dinheiro dos impostos para ajudar mais pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Me parece o melhor a fazer 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Caso seja aprovado, o sirolimo passará a ser distribuído pelo SUS também para os portadores de LAM. Esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar, um dos problemas causados pela LAM, estacione ou, em alguns casos, que essa função melhore. Ele pode evitar o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todo aquele medicamento que vem para melhorar a qualidade de vida de um paciente de ser visto como um passo importante em qualquer sociedade. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A maior parcela da população não é capaz de pagar por este medicamento, não é porque chegar na idade adulta não necessariamente afirmar que a pessoa consiga comprar. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar, um dos problemas causados pela LAM, estacione. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Devemos seguir as recomendações de especialistas. Sem os testes e acompanhamento nunca vamos ter a verdadeira resposta sobre o uso das medicações. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Estou ajudando uma amiga. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Conheço quase nada a respeito , mas acredito que é uma causa nobre e importante para a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O fornecimento pelo sus será fundamental p o tratamento e para levar um pouco de alívio às portadoras dessa enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Ajudará muito aos portadores dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O tratamento pode ser um alívio para as pessoas acometidas pela LAN, melhorando sua condição clínica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Dar mais uma chance de luta contra doença a quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Extremamente necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho amigos que precisam da medicação para tratamento da doença. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Medicamento muito oneroso para o paciente. Deve sim ser fornecido e ter garantido o seu fornecimento para os pacientes do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo, pois isso abre novas perspectivas de saúde para os pacientes para terem uma vida com qualidade, dando esperança no futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Concordo, Como Presidente da Alambra (Associação dos Portadores de Linfangioleiomiomatose do Brasil) venho acompanhando a luta e dificuldades vivenciadas pelas pacientes para terem acesso ao Sirolimus, visto que o mesmo não consta no rol de medicamentos distribuídos pelo SUS para tratamento de Lam. Acompanhamos pelo relatos apresentados em nossos fóruns de discussão melhora significativa do quadro de saúde das pacientes que fazem uso desta medicação , reduzindo as complicações decorrentes da doença, diminuição nas internações e, até mesmo mesmo, na indicação para uso de oxigenoterapia e transplante pulmonar. Por outro lado, TB constatamos que a não disponibilização do Sirolimus enquanto política de saúde regular do SUS, vem agravando o estado de saúde das usuárias que tem seu tratamento interrompido por descontinuidade da entrega ou não garantia do Estado quando das medidas judiciais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: DoxíciclinaedeZoladex, Positivo: As duas medicações por mim utilizadas não tiveram nenhum efeito para melhora do quadro de Linfangioleiomiomatose, Negativo: Doxíciclina (artralgia, mialgia, náuseas, epigastralgia)Zoladex(artralgia, mialgia, edema , dislipidemia, depressão, náuseas, vômitos)</p>
08/04/2020	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Concordo, A recomendação de ampliação vai a favor do que o Estado já tem trabalhado para a melhoria e universalidade de tratamentos que tem embasamento e evidências. Parabenizamos por essa ampliação e aguardamos novas ampliações em outras áreas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo e tacrolimo, Positivo: Imunossupressao, Negativo: Infecções oportunistas</p> <p>3ª - Não</p>
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Aumentaria a qualidade de vida dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esta é uma questão de saúde pública muito séria. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Não tenho conhecimento técnico para comentar mas sei que é relevante para os pacientes que precisam fazer uso da medicação 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pode evitar que minha sogra faça transplante pulmonar 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois é de extrema importância para o tratamento e vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tudo para que tenham mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho que todo tratamento que possa trazer melhoria para a vida de pessoas deve ser visto como parte da atuação do sistema de saúde público como resposta à própria sociedade que o mantém. 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Entendo ser uma doença grave e que esta medicação pode melhorar a qualidade de vida do seu portador. Além de possibilitar uma maior sobrevida. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Para melhorar a qualidade de vida das pessoas com esta enfermidade. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Para favorecer os que precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Para favorecer os que precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim, concordo. Pois temos pessoas conhecidas que necessitam do tratamento para manter ou melhorar o quadro clínico da paciente. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A ampliação do uso do sirolimo no SUS irá proporcionar grande melhoria na qualidade de vida dos portadores de LAM. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar, um dos problemas causados pela LAM, estacione ou, em alguns casos, que essa função melhore. Ele pode evitar o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Quero que possam liberar esse medicamento, pois sei o qual triste é a gente ter a doença é saber que o remédio existe mas existe uma barreira entre a pessoa que precisa e o remédio 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por ser um medicamento de alto custo para uma doença autoimune seria bom que os pacientes pudessem consegui-lo de graça. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar, um dos problemas causados pela LAM, estacione ou, em alguns casos, que essa função melhore. Ele pode evitar o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
07/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Em caso de que a doença progredir, a pessoa terá o medicamento a sua disposição e em consequência penso que terá uma melhor expectativa de vida e fazer frente aos desafios do dia a dia e assim melhora a qualidade de vida dela e de todo o seu familiares e como no meu caso amigos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Se há um medicamento capaz de proporcionar melhor qualidade de vida para qualquer indivíduo que possui alguma doença e há a possibilidade do mesmo ser fornecido pelo sus que assim o seja, pois a vida é o bem mais precioso que uma pessoa pode ter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Muitos pacientes com LAM precisam do sirolimo como a última alternativa para viver. Precisam do medicamento para terem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que propiciará esperança de uma maior qualidade de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, E bom pra pessoas que precisam e concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Em caso da doença progredir, a pessoa terá um medicamento à sua disposição. E com isso, a mesma poderá ter uma melhor expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É de vital importância! 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Está mais do que na hora de produzir essa medicação em larga escala a fim de poder levar mais qualidade de vida aos portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, a recomendação é baseada em estudos científicos e vai ajudar a melhorar a condição de vida da paciente 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Em caso da doença progredir, a pessoa terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida a mesma e a todos ao se redor. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O bem estar do cidadão tem que estar acima de qualquer coisa 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Dá uma esperança de vida mais prolongada para meus amigos. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida a mesma e a todos ao se redor 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida a mesma e a todos ao se redor 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Em caso da doença progredir, a pessoa terá um medicamento à sua disposição. E com isso, a mesma poderá ter uma melhor expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida para minha amiga e para outras pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição, o qual penso que poderá evitar que tenha que fazer um transplante pulmonar. Além de trazer mais esperanças para quem enfrenta esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida para a pessoa com a doença e também para todas as pessoas que estão no seu redor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A saúde de todos é importante e deve ser garantida pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho uma amiga que foi diagnosticada com LAM. Acreditamos que o uso desse medicamento irá melhorar sua qualidade de vida bem como da família e mais ainda evitar que no futuro seja necessário algum transplante. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida a mesma e a todos ao se redor 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou a favor! 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que com este tratamento, uma amiga muito próxima terá uma melhor qualidade de vida, assim como aumenta também a expectativa de vida desta pessoa. Trata-se de uma pessoa jovem, mãe de um menino de 1 ano 9 meses. Este tratamento aumenta a probabilidade dela ter uma melhor qualidade de vida e cuidar do filho. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Em caso de agravamento da doença a pessoa terá um medicamento à sua disposição. E com isso, a mesma poderá ter uma melhor expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Em caso da doença progredir, a pessoa terá um medicamento à sua disposição. E com isso, a mesma poderá ter uma melhor expectativa de vida. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas portadoras da Lam. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas portadoras da Lam. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Beneficia o tratamento dos portadores de LAM. Esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar estacione, ou em alguns casos melhore. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Este tratamento é o unico comprovadamente eficaz na estabilização da progressao da LAM, doenca que compromete de forma importante a função pulmonar de mulheres em idade fértil.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sirolimo, Positivo: Estabilização do declínio da função pulmonar das pacientes acometidas; em alguns casos, ganho de capacidade pulmonar; melhora significativa das manifestações extra pulmonares da doen;a, como quilotorax, angiomiolipoma, linfangioleiomioma. , Negativo: efeitos colaterias na maior parte leves, como aftas, manchas na pele. podem ocorrer infeccoes de repwticao, especialmente urinarias e sinusite.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Doxíciclina; progesterona; goserelina , Positivo: Estes medicamentos já se mostraram ineficazes no tratamento da doença, por estudos previos publicados, Negativo: Bloqueio hormonal, trazendo sintomas precoces de menopausa.</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Medicamento caro e de uso contínuo. Pessoas que necessitam e não podem arcar deveriam ter acesso a esses remédios pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou transplantada de pulmão. Iria precisar usar o sirolimo que é bem burocrático pra conseguir, mas aí iniciei a usar oxigênio e fui chamada pra o transplante. Os pacientes além de ficarem debilitados, ainda tem que enfrentar uma burocracia, muitas vezes, não bem explicadas pelos funcionários e acabamos mais debilitados ainda até conseguir a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Expliquei no item 7, Positivo: Ajuda estabilizar a progressão da doença , Negativo: Demora no processo burocrático até conseguir a medicação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TamoxifenoCiclosporina ,Tacrolimo Azatioprina, Miicofenolato de sódio,E outros recomendados para transplantados de pulmão , Positivo: Tamoxifeno usado no início ,quando descobri a LAM.Siclosporina após o transplante , aí foi substituído por tacrolimo porque tive rejeição.Azatioprina , usada depois do transplante foi substituído por micofenolato porque tive rejeição. Tacrolimo e micofenolato são imunossupressores necessários para meu corpo não rejeitar o órgão transplantado. Me mantém viva. Assim como outros antibióticos e corticoides necessários diariamente e de uso contínuo ., Negativo: Todo medicamento pode causar um pouco de efeito colateral.Mas o mais triste é depois de passar por todo o processo do transplante, não receber o imunossupressor e ter que entrar com processo na justiça Federal para conseguir a medicação porque o Estado não dispõe. Por que alguns transplantados recebem certo a medicação e outros não?</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É essencial ao tratamento dessa doença rara. Todos os pacientes diagnosticados devem ter a possibilidade de tratá-la com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora da doença Lam, faço uso desta medicação, porém tenho dificuldade em adquirir pelo Sus. Não disponho de condição financeira para adquirir por se tratar de uma medicação de auto custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo , Positivo: Melhora a Falta de Ar, controla a proliferação dos Cistos no Pulmão e reduz o tamanho do Angiolipoma no Rim, Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alenia, Positivo: Ajuda na falta de Ar, Negativo: Não há</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida a mesma e a todos ao se redor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2020	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou paciente de Linfangioleiomiomatose em uso de Sirolimo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhorou a minha capacidade respiratória. Menos crises de tosse e de falta de ar., Negativo: Baixa imunidade.</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A ampliação do uso do medicamento será fundamental na melhora da qualidade de vida dos pacientes, permitindo que sejam força trabalhadora, desenvolvam suas atividades de forma independente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Não é justo que classes mais pobres sofram com complicações pulmonares da doença só por não terem dinheiro para o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por ser um medicamento de alto custo para uma doença autoimune seria bom que os pacientes pudessem consegui-lo de graça. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois o medicamento é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É justo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Na condição de marido de portadora de LAM, posso afirmar o quanto o medicamento é importante no tratamento da LAM, uma doença autoimune, incurável e que causa a degeneração progressiva dos pulmões . O Sirolimo tem se mostrado a única alternativa para, pelo menos, reduzir a velocidade do avanço da doença, garantindo uma significativa melhoria na qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimu (Rapamune) , Positivo: Permitiu a redução na progressão da doença (LAM). , Negativo: Redução da imunidade. 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tendo em vista o valr do remedio 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, A tal proposta irá melhorar a qualidade de vida das pessoas que precisam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É MUITO IMPORTANTE QUE PESSOAS DOENTES POR LAM TENHAM A OPORTUNIDADE DE OBTER ESSE TRATAMENTO PARA MELHOR QUALIDADE DE VIDA OU CURA DA DOENÇA. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha justificativa para que pessoas recebam um medicamento de forma gratuita pelo Governo brasileiro.:O Brasil ainda é um celeiro de abusos econômicos provenientes de indústrias farmacêuticas que distribuem produtos a preços muito acima do poder aquisitivo da grande maioria da população e se faz necessário, portanto, que o governo custeie o medicamento a quem não consegue adquirir por sua conta, eis que a nossa Constituição foi proclamada sob a proteção de Deus e um dos atributos dele é o amparo a todos do seu povo. Aqui também cito o princípio da solidariedade, que se baseia no princípio da dignidade humana, este um supra-princípio base que se irradia por todo o nosso ordenamento jurídico brasileiro - e porque não dizer que se irradia pelos demais poderes e por toda a população? Não seria ele o primeiro princípio que brota da vida na medida em que vida sem dignidade é o mesmo que morte em vida? Muito obrigado por analisar a possibilidade de levar em consideração o meu argumento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha justificativa para que pessoas recebam um medicamento de forma gratuita pelo Governo brasileiro.:O Brasil ainda é um celeiro de abusos econômicos provenientes de indústrias farmacêuticas que distribuem produtos a preços muito acima do poder aquisitivo da grande maioria da população e se faz necessário, portanto, que o governo custeie o medicamento a quem não consegue adquirir por sua conta, eis que a nossa Constituição foi proclamada sob a proteção de Deus e um dos atributos dele é o amparo a todos do seu povo. Aqui também cito o princípio da solidariedade, que se baseia no princípio da dignidade humana, este um supra-princípio base que se irradia por todo o nosso ordenamento jurídico brasileiro - e porque não dizer que se irradia pelos demais poderes e por toda a população? Não seria ele o primeiro princípio que brota da vida na medida em que vida sem dignidade é o mesmo que morte em vida? Muito obrigado por analisar a possibilidade de levar em consideração o meu argumento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Em caso da doença progredir, então a pessoa terá um medicamento a sua disposição. E, com isso, a mesma poderá ter uma melhor expectativa de vida. Por essa razão, penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e dará melhor qualidade de vida a mesma e a todos ao seu redor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Atender pacientes que realmente precisa do remédio de forma mais acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Tudo o que for em prol de tratar e salvar vidas sou a favor 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Tudo o que for em prol de tratar e salvar vidas sou a favor 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho amiga portadora da lam, sei o drama que passam para consegui a medicação, por isso é muito importante ser dispensado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sei do drama que as portadoras passam por ser uma medicação de alto custo, sou amiga de uma portadora, por isso vejo a necessidade de ser dispensada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O medicamento ajuda na melhora da função pulmonar e estabiliza a doença. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Importante para os portadores da doença ter acesso ao tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tudo que seja favorável para o Bem estar e para Salvar vidas, recomendo. 2ª - Não 3ª - Não
05/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que e tratado e exclusivamente c Sirolimo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Melhora de qualidade de vida dos portadores de LAM. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Eu, Mateus, conheço a paciente que faz uso do SIROLIMO e este uso é a única garantia de qualidade de vida e tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Remédio muito caro para ser custeado pelo paciente. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo com a ampliação do sirolimo para o tratamento de linfangioleiomiomatose 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sim, pode melhorar a qualidade de vida destes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, uma pessoa querida precisa do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todo tipo de auxílio a outro ser humano é um auxílio humano e indispensável a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma medicação eficaz e que trás esperança de melhor qualidade de vida aos pacientes com LAM 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tratamento necessário. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Os pacientes precisam da substância para tratamento e controle da doença e muitos não tem como ter acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Remédio muito caro para ser custeado pelo paciente. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, É muito caro para mim custear este remédio que eu preciso muito. Preciso dele todo mês e para mim que recebo só um salário mínimo fica inviável. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg, Positivo: A doença estacionou., Negativo: Eu não tive efeito negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg, Positivo: A doença estacionou, Negativo: Não tive problemas com o sirolimo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Pq as pessoas precisam por não terem condições financeiras para poderem comprar e sendo liberado pelo SUS será por uma justa causa pq ajudaram muitas pessoas carentes que precisa dele... 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Remédio caro para o paciente custear 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Medicação ja com estudos consistente e resultados favoraveis no uso desta medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimus 2mg, Positivo: Estabilização da doença, Negativo: Nenhum 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Concordo com a recomendação, pois é considerado um ótimo medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É um medicamento do qual minha filha, que é portadora de LAM, tem indicação clínica para fazer uso, porém, ela não tem acesso ao remédio porque a doença Linfangioleiomiomatose pulmonar ainda não consta do rol do SUS como elegível ao uso do sirolimo. Ela tem angiomiolipomas renais bilaterais e este medicamento ajudaria na redução dos tumores renais e na estabilização da função pulmonar dela e das demais pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho que o sirolimo pode melhorar a vida dos portadores de LAM 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É um medicamento extremamente necessário para o tratamento da doença e é de difícil acesso tendo em vista seu alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Pode evitar que minha amiga proxima tenha que fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A vida é mais importante que qualquer coisa neste mundo 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida de minha amigaDá uma esperança de vida mais prolongada para minha amigaÉ uma certeza de que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição.Pode evitar que minha amiga tenha que fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Melhorar qualidade de vida dos pacoentes 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que necessita de uso. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É necessário para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo, pois muitas pessoas precisam do medicamento para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sou portadora de Linfangioleiomiomatose 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Esse remédio da esperança de mais capacidade e tempo de vida para as pacientes que são portadoras. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo , Positivo: Esse remédio inibiu a progressão da doença. , Negativo: Eu utilizo e não verifiquei efeitos negativos. 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É dever do estado o cuidado dos indivíduos. Sem esse apoio o tratamento se inviabiliza 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O medicamento é necessário e o valor não é acessível 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente faz uso sirolimo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É importante para quem necessiita 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Everolimo em transplante , Positivo: Eficácia em imunossupressão , Negativo: Até o momento não observei efeitos negativos significativos 3ª - Não
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso, e é a única alternativa que tem! 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso do SIROLIMO e que é a única alternativa que tem . Além de ter uma melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O alto custo do remédio para se poder reduzir a evolução da doença torna proibitivo o seu tratamento para os com menos recursos. Tenho um amigo cuja filha depende deste tratamento e que usa este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, As pessoas que usam, testemunharam uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, temos que ampliar para salvamos mais vidas 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Por ser uma medicação de alto custo que muitos não têm acesso Por melhorar a qualidade de vida dos portadores desta doença 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por ser uma medicação de alto custo que muitos não têm acesso Por melhorar a qualidade de vida dos portadores desta doença rara 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, O uso do medicamento se mostrou eficaz em Pacientes com doença e foi comprovado clinicamente e em vários estudos 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Ajuda aos irmãos que precisam do tratamento com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo com a ampliação pois o sirolimo é essencial para a eficácia do tratamento da LAM e tem um custo altíssimo, o que o torna inacessível para os indivíduos que precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Remédio muito caro para ser custeado pelo paciente 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou a favor do uso deste medicamento prescrito para quem dele necessitar. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo com a ampliação pois o medicamento é essencial para a eficácia do tratamento da LAM e tem um custo altíssimo, inacessível para a maior parte das pessoas físicas. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se é recomendado para saúde concordo plenamente. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse remédio dá uma sobrevida aos pacientes que padecem com está patologia. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Deve sim ser distribuído pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, temos que ampliar para salvarmos mais vidas 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Pois através desse medicamento nos proporciona qualidade de vida, ajuda a estabilizar a doença e garante o seu uso ,já que no momento atual para ter acesso é somente via judicial prejudicando assim tratamento devido a demora do andamento do processo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg, Positivo: Houve melhora a função pulmonar, redução drástica dos angioliipomas renais e estabilização da doença.melhora na respiração para realizar atividades do dia a dia., Negativo: Houve aftas, amenorreia, dores de cabeça e aumento do colesterol e triglicerídeos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo 2mg, Positivo: Houve melhora a função pulmonar, redução drástica dos angioliipomas renais e estabilização da doença.melhora na respiração para realizar atividades do dia a dia., Negativo: Houve aftas, amenorreia, dores de cabeça e aumento do colesterol e triglicerídeos.
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É muito importante que esses pacientes tenham acesso a essa medicação de alto custo 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Tratamento sempre é a melhor tentativa de cura 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Por ser uma medicação de alto custo que muitos não têm acesso.Por melhorar a qualidade de vida dos portadores desta doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, É essencial, sobretudo por ser um medicamento caro em que nem todos os diagnosticados com LAM terão acesso. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Mas acho que temos que tentar 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Conordo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esta é uma questão de saúde pública muito séria. 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Y 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo sim pois tenho uma amiga que sofre com essa doença, e todo o tratamento que e feito tem que implorar por ajuda com dinheiro e deslocamento e muito sofrido de ver não ter amparo 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Doença que impossibilita a vida normal do paciente e com alto custo de tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo sim , apesar de ser uma doença rara custa muito caro para tratar precisamos de ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Diversas pessoas não tem condições financeiras de comprar o medicamento, sendo assim, acredito que deverá ser disponibilizado gratuitamente para a população que dele necessitar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Será muito bom para as pessoas que precisam do medicamento aliviando e tratando os sintomas!,Tomara que seja logo liberado ajudará muitas pessoas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, É uma oportunidade para os pacientes de LAN terem um tratamento mais eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Considerando que essa é uma doença progressiva, o medicamento tem surtido efeito em muitas pacientes que fazem uso. Elas relatam a melhora, a não evolução da doença. Vejo a luta da minha filha que é portadora da LAM e de outras portadoras. Hoje ela não precisa usar o medicamento, mas não sabemos o dia de amanhã e fico apreensiva em pensar nessa possibilidade. O medicamento é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Devem receber o medicamento pelo SUS pois além de lutar pela doença ainda tem que lutar na justiça é um processo muito penoso e nem todo mundo consegue. 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Tenho essa doença e sou testemunha que fazendo o uso dês medicação tive uma grande melhora 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sirolimo , Positivo: O sirolimo muda a minha vida , tinha quadros repetitivos de pneumotorax espontâneo várias internação e idas a urgência, e depois d uso do sirolimo consegui volta a minha vida normal, Negativo: Ter q entra ã justiça para poder obter um remédio q já foi comprovada q é eficaz para a LAM ... E que o sus fornece 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Sim concordo muitas pessoas precisam vamos ajunda 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tenho uma amiga, que necessita do medicamento para seu tratamento e para melhor qualidade devida 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse tratamento tem que ser aprovado para todos o mais rápido possível 2ª - Não 3ª - Não
29/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Importante apoio para quem tem LAM, trazendo maior tranquilidade no seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O tratamento com esse medicamento é favorável. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Porque a ampliação do sirolimo vai garantir o acesso ao medicamento pelas portadoras da LAM. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Muitas pacientes com linfangioleiomiomatose /LAM já fazem uso do sirolimos. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esses medicamentos são de alto custo.Nem todos que precisa tem condições de arca 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo porque se faz necessário para as pessoas que fazem uso desse medicamento de extrema portância para sua recuperação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Medida fundamental para o tratamento dos pirtadores 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minh irmã tem LAM , acho que eles tem o direito a topo tipo de assistência possível, pois já é muito triste a incerteza a doença, então eles tem que ter todo apoio que poderem. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É um medicamento favorável para o tratamento da LAM. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas pessoas portadoras da LAM. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitos pacientes com Lam. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitos pacientes com Lam. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo pois todos temos direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pode evitar que a esposa de um grande amigo meu precise fazer transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Medicamento de alto custo difícil acesso para classe média baixa na qual me enquadro e tenho caso na família sei como é difícil. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Porque através desse medicamento as pessoas com a LAM pode tem uma qualidade de vida melhor. Esse medicamento ajuda a estabilizar a doença. Pode evitar o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O estado deve ajudar pois saúde é uma das premissas de sua constituição. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alguns, Positivo: Bem estar para o paciente, Negativo: Agravamento do problema de saúde do paciente 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo porque essa medicação melhora a qualidade de vida das pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Devido ao alto custo do medicamento fica inviável fazer o tratamento recorrendo assim ao acesso via judicial que muitas vezes é demorado, comprometendo assim o tratamento.. O medicamento melhora a função pulmonar estabilizando a doença e evitando assim o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sim, concordo! 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo porque o uso desta substância pode contribuir decisivamente para a melhora da qualidade de vida de minha amiga e de todos os acometidos pela LAM bem como pode representar uma maior expectativa de vida para ela e todos os que padecem da mesma doença. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, PELOS RELATOS VEJO QUE FOI FAVORÁVEL 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Tenho certeza que vai ajudar muita gente conheço uma pessoa que tem essa doença e ela sofre muito com isso 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Manutenção e preservação da vida é responsabilidade de todos especialmente de órgãos de competência de área sendo sua omissão em relação a insumos básicos ESSENCIAIS, é um crime! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esperança!, Positivo: É uma luz em um caminho escuro e desconhecido!, Negativo: Não ter alternativas é ponto negativo!
31/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, É essencial que essa medicação seja disponibilizada para as pacientes o mais amplamente possível. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, É essencial para nossa vida 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Gostaria de ajudar quem precisa caso realmente seja eficaz 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Os pacientes tem o direito 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É importante que os pacientes acometidos com LAM possam receber um tratamento adequado e específico, e não apenas o tratamento das complicações. Ainda, tal medicamento já é fornecido pelo SUS para outras doenças, razão pela qual estender o fornecimento para os pacientes LAM somente trará benefícios para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de uma pessoa muito próxima minha progredir, ela terá acesso a um medicamento à sua disposição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida, o qual dá uma esperança de vida mais prolongada para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esse medicamento é de suma importância para as portadores LAM. E além de ser muito caro a burocracia é grande. Quase impossível um assalariado conseguir, sendo necessário entrar com ordem judicial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esse medicamento é de suma importância para as portadores LAM. E além de ser muito caro a burocracia é grande. Quase impossível um assalariado conseguir, sendo necessário entrar com ordem judicial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente, dá uma esperança de vida. Se a doença progredir o paciente terá um tratamento a disposição. Evitar transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Melhora no desempenho das funções pulmonaresMelhora na qualidade de vida geral do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A ampliação do uso do medicamento em questão será benéfica para todos os pacientes que dela necessitam e, atualmente, não têm acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O medicamento vai garantir o tratamento das portadoras da Lam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Tudo o que for possível fazer para a melhor a vida dos indivíduos deve ser feito. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Aumento da qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, o acesso ao medicamento vai garantir o tratamento para muitas portadoras da Lam. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Melhora da função pulmonar, Negativo: Pernas inchadas 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Atende na vida e no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Concordo é necessário 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Atende na vida e no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, melhora no quadro geral da paciente, melhor expectativa e qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O UNICO MEDICAMENTO DISPONIVEL E COM RESULTADOS VISIVEIS NA VIDA DA PACIENTE 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SIROLIMOS, Positivo: OTIMO RESULTADO NA PACIENTE MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NENHUM EFEITO COLATERAL 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ZOLADEX, Positivo: NAO TEVE, Negativo: VARIOS EFEITOS COLATERAIS E SEM RESULTADO
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse medicamento é de suma importância para as portadoras de lam. E além de ser muito caro a burocracia é muito grande.Quase impossível um assalariado conseguir o tratamento do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, melhora visível da paciente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: melhora na qualidade de vida, Positivo: melhora em todos os aspectos da saúde e qualidade de vida, Negativo: não encontrei nenhum efeito negativo na paciente 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: zoladex, Positivo: nenhum efeito positivo no uso do zoladex, Negativo: aumento de peso, taxas de glicemia, colesterol e triglicerídeos aumentada com o uso de zoladex
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Para que melhore a função pulmonar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, COMO JÁ FOI DEMOSTRADO O USO DO SIROLIMO DIMINUI MUITO AS LESOES CAUSADAS PELA LAM, AUMENTANDO A EXPECTATIVA E QUALIDADE DE VIDA DAS PACIENTES PORTADORAS, SENDO O UNICO MEDICAMENTO DISPONIVEL PARA O TRATAMENTO DA LAM 2ª - Sim, como paciente, Qual: JÁ USEI ZOLADEX, DOXICICLINA E SIROLIMOS, Positivo: O UNICO QUE OBTIVE RESPOSTA FAVORAVEL FOI O SIROLIMO, NAO TIVE NENHUM TIPO DE REAÇÃO OU EFEITO COLATERAL, E MINHAS LESOES NO RIM E PULMÃO DIMINURAM EVITANDO A FALENCIA DOS ORGÃOS E FUTURO TRANSPLANTE, Negativo: O ZOLADEX ME TROUXE MUITOS PROBLEMAS POIS ENTREI EM MENOPAUSA PELO MEDICAMENTO O QUE OCASIONOU, OSTEOPENIA AUMENTO DE PESO E COLESTEROL ALTO, COM A DOXICICLINA MUITO ENJOO E SEM RESPOSTA PARA AS LESOES 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de uma amiga progredir, ela terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, acredito que seria uma forma de salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que melhorará a qualidade de vida das pacientes de Lam 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimos, Positivo: Melhorou a função pulmonar da paciente, Negativo: Inchaço nas pernas 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acesso ao medicamento vai garantir um tratamento para muitas portadoras da LAM 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Com o uso desse medicamento os pacientes tem uma qualidade de vida melhor.E com certeza vai ser uma economia para o sistema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Todos nós temos o direito a ter boa saúde 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Melhora no desempenho das funções pulmonaresMelhora na qualidade de vida geral do paciente 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Varias pessoas necessitam do medicamento para seu tratamento e no entanto não conseguem ter acesso devido ao preço e sofrem com as consequências e evolução da doença!!!☝️👍🏼👏🏼👏🏼👏🏼🙏 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho uma enfermeira que trabalha comigo ,e necessita do medicamento e volta e meia fica sem usá-lo adequadamente por não ter como comprá-lo ., Positivo: Por vezes a paciente em questão sente muitas dores de cabeça e com o uso do medicamento ocorre a remissão dos sintomas!!!, Negativo: Paciente relata náuseas e por vezes queda da imunidade,cansaço . 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Pois, essa substância poderá ser usada para amenizar a doença é a sirolimo que retarda a proliferação das células musculares, sendo assim extendendo o tratamento aos pacientes do SUS essa substância pode determinar estabilização da doença e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas/ pacientes.Enfim, previne o agravamento da LAM, mas o resultado enquanto a pessoa está a tomar a medicamento, ou seja, se parar de tomar a função pulmonar irá declinar outra vez por isso, poderia ter fornecido ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É de suma importância para o tratamento das pessoas com LAM. Por ser um medicamento caro e de difícil acesso. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acho que ser existir algo que poça ajuda termos que tentar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A ampliação favorecerá vários pacientes que necessitam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, conheço a pessoa faz uso do SIROLIMO 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Esse remédio é também indicado para a doença LAM. Ele tem um custo muito elevado e precisa ser dado pelo SUS para que pacientes com LAM possam ser tratados. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O governo é obrigado a cuidar dos seu cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É a única alternativa é melhora muito a qualidade de vida do paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sirolimo, Positivo: Paciente tem grande ganho na qualidade de vida , Negativo: Não conheço 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O medicamento é eficiente no tratamento da doença e, devido ao alto custo do produto, muitos pacientes que se beneficiariam com o remédio, acabam não tendo acesso. Perdem em saúde e qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Muitas pessoas não podem arcar com o tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Amar ao próximo como a si mesmo, não existe recomendação melhor. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A paciente precisa de fazer uso do medicamento sirolimo, pois é a única alternativa que tem para ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Necessário para os doentes! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conitec, Positivo: Alívio dor facilidade respiração , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso de SIROLIMO para tratamento de LAM e é a única alternativa existente 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acompanho o sofrimento de pessoas que precisam do remédio e não tem dinheiro para comprar 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
08/04/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O medicamento melhora a qualidade de vida do paciente com LAM. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço pessoas que estão fazendo esse tratamento, e os resultados estão sendo muito positivos. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sejamos solidários com nossos irmãos necessitados em nome de Jesus. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É muito importante 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que seja necessário a ampliação para que pessoas possam utilizar de tal medicamento que nem sempre possuem poder aquisitivo suficiente para comprar 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo porque portadores de LAN necessitam! 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É direito ao atendimento à saúde gratuito de acordo com a Constituição 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Conheço paciente que faz uso de SIROLIMO para tratamento de LAM e é a única alternativa existente. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acesso a saúde é direito do cidadão e dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acredito que o paciente, por necessitar, deve ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma esperança para as pessoas que amamos. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, como paciente , sei de todos os beneficios que o sirolimo trouxe para minha vidaaaa 2ª - Sim, como paciente, Qual: sirolimo..., Positivo: uso o sirolimo , e já tem dois anos em uso , e posso atesta com clareza e por exames a melhora significative e estabilidade da doença , des de quando comecei a fazer uso da mesma, costumava a ter quadros frequentes de peneomotorax , e des do uso nunca mais tive uma crise e a minha qualidade de vida melhorou 100%, Negativo: para me a medicação n tem ponto negativo, e se a forma para que nós possamos conseguir a medicação , e muito doloroso saber q essa medicação e fornecida pelo sus , e nós temos q sofre na justiça para conseguir, e fora q o processo e tão demorado q muitas sofre com a piora do quadro por não consegui a medicação ão ponto da piora ser tanto que algumas chega a precisar de oxigênio 24 horas ou transplante pulmonar , ou ate mesmo a óbito 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, O Estado deve ajudar aos mais necessitados. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo. Uma amiga pessoal está diagnosticada com Liam e necessita muito realizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Como paciente portadora da doença, considero que o medicamento dá esperança para prolongar a minha vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Passei por cirurgia por causa de pneumotórax, gerado pelos custos que a LAM provoca no pulmão, Positivo: Fui diagnosticada corretamente por biópsia , Negativo: A convalescença e a dor muito compridas logo da cirurgia
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Minha irmã tem essa doença rara! E precisa do medicamento! 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Esse medicamento pode fazer com que a perda da função pulmonar, um dos problemas causados pela LAM, estacione ou, em alguns casos, que essa função melhore. Ele pode evitar o uso de oxigênio e até o transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Melhora no desempenho das funções pulmonaresMelhora na qualidade geral da vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Se for um medicamento que for ajudar ao pacientes, o porquê de não liberar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A medicação vem melhorando a qualidade de vida dos pacientes com LAM, evitando agravamento do quadro e possível transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2020	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vejo a luta da minha filha portadora da LAM e de outras portadoras. Hoje ela não precisa usar o medicamento, mas não sabemos o dia de amanhã e fico apreensivo em pensar nessa possibilidade. O medicamento é muito caro. Já vi várias das portadoras que tomam falando da melhora que tiveram, que a doença não evoluiu, considerando que essa é uma doença progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, O estado deve ajudar pois saúde é uma das premissas de sua constituição. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, Com o uso do medicamento Sirolimo, o paciente melhora sua qualidade de vida.Sendo o mesmo de alto custo, torna-se necessário medidas que facilitem ao paciente a possibilidade de tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já realizei muitos exames.Procedimentos cirúrgicos: retirada dos ovários, crioterapia no tumor renalEnfrentei várias situações de falta de conhecimento da LINFANGIOLEIOMIOMATOSE.Tomo Cálcio, pois precisei retirar os ovários para não produzir estrógeno. Sendo que, conforme estudos o mesmo acelera a doença.Faço uso de Deryl, Rivotril, Lamitor, medicamentos receitados por minha psiquiatra, a qual me acompanha desde a descoberto da doença.Acompanhamento Psicológico.Exercícios físicos e respiratórios monitorados.Este é um breve relato da luta de quem tem uma doença rara e sem cura., Positivo: Retirada dos ovários fez com que eu entrasse na menopausa muito cedo, sofrendo os efeitos da mesma intensamente sem poder amenizar os sintomasCrioterapia do tumor renal do rim esquerdo fez com que o mesmo ficasse menor, e consequentemente melhor qualidade de vida.Medicamentos e terapias contra a depressão me deixam mais tranquila e positiva. Os exercícios fazem bem para o corpo e mente., Negativo: A retirada dos ovários me trouxe a menopausa antecipada com os efeitos dela muito acentuados, sendo que, não posso amenizar os sintomas por conta da LAM.Todos os exames são caros.A cirurgia de crioterapia do tumor maior no rim esquerdo foi bastante desgastante e até humilhante por conta dos vários pedidos de ajuda para poder pagar a mesma.
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, Se pode ajudar,porque não. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Com certeza, vai ajudar a melhorar a qualidade de vida do indivíduo que necessita do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2020	Paciente	1ª - Concordo, O Sirolino é um grande aliado no tratamento da Lam 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A maior quantidade e variedade de medicamentos deve estar disponibilizada para atendimento a população 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, É uma certeza de que se a doença de minha amiga progredir ela terá um medicamento à sua disposição. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Penso que trará mais esperança para quem enfrenta esta batalha e da melhor qualidade de vida a mesma e todos ao seu redor. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Se melhora a qualidade de vida do paciente, acredito ser positivo a recomendação para ampliar o uso do medicamento em pessoas com LAM 2ª - Não 3ª - Não